

Home / 'UDRUGA ZA AUTIZAM ZAGREB' Za ovaj projekt trebala je izuzetna hrabrost: o ovome se često snimaju filmovi, ali autizam je puno više i teže od toga



Intervju tjedna 13.01.2021.

'UDRUGA ZA AUTIZAM ZAGREB' Za ovaj projekt trebala je izuzetna hrabrost: o ovome se često snimaju filmovi, ali autizam je puno više i teže od toga

Prema procjenama Udruge za autizam Hrvatske (Švel, 2005.) u Zagrebu i Zagrebačkoj županiji ima oko 2000 osoba s autizmom, od čega su 1/4 odrasle osobe. Organiziranim radom obuhvaćeno je svega dva posto ove populacije. U Hrvatskoj nije sustavno riješena skrb za odrasle osobe s autizmom. Nema razvnih programa skrbi za ove osobe, ni na nacionalnoj, ni lokalnoj razini, stoga su odrasle osobe s autizmom u najnepovoljnijem položaju.

Velik broj odraslih osoba s autizmom živi u obitelji sa starijim i često bolesnim roditeljima. Roditelji dugi niz godina nose teret brige za svoju djecu bez dovoljne potpore društva. Mnogi se više ne mogu kvalitetno brinuti za svoju djecu koja su sada odrasle osobe i imaju svoje specifične potrebe. Njihov je život određen stalnom neizvjesnošću i dubokom zabrinutošću za budućnost djeteta. Najviše ih boli beznađe jer ne vide kvalitetna rješenja za život svoje djece u vremenu kada njih više ne bude, stoji između ostalog na stranicama Udruge za autizam Zagreb. Detaljnije o susretanju s ovim problemom, za portal Generacija komentirali su Jasmina Frey Škrinjar, koja je bila profesorica na Edukacijsko rehabilitacijskom fakultetu i riječ je struke u Udruzi, Slavica Dujmović, majka osobe s PSA, ali istodobno i edukacijska rehabilitatorica i Igor Ružić, predsjednik Udruge za autizam Zagreb.

Kako je nastala Udruga? Možete li nam reći nešto više o tome?

Udruga je nastala 1997. kad se grupa roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma (PSA) udružila kako bi pokušala osigurati bolju skrb za svoju djecu. Nakon desetljeća čekanja sustavnog rješenja skrbi za odrasle osobe s PSA odlučili su preuzeti na sebe odgovornost sustava i organizirali izvaninstitucionalni model organiziranog stanovanja uz podršku. Želeći osigurati svojoj djeci kvalitetniju skrb i izvjesniju budućnost u vremenu kad njih više ne bude, roditelji su tako zapravo preuzeli obvezu koju bi ne smo trebala, nego i morala, imati država.



Igor Ružić

Nije to bilo lako, s obzirom da je potrebna izuzetna hrabrost napustiti sigurnost neadekvatne ali institucionalne skrbi i preuzeti odgovornost u kontekstu koji još uvijek nije, a tada je bio i manje nego danas, nakonljen izvaninstitucijskim oblicima organiziranja i pružanja usluga, ne samo u području skrbi za osobe s invaliditetom. Inicijalna šestorka, predstavnice šest "obitelji s PSA", započele su ovaj svoj, može se slobodno reći, životni projekt. Uz stručnu pomoć nadograđen je primjer stambenih zajednica za osobe s intelektualnim poteškoćama, i tako razvijen projekt stanovanja uz podršku za odrasle osobe s PSA.

Već punih deset godina, točnije od 10. listopada 2020., imamo dvije zajednice organiziranog stanovanja. Naša prva kuća je stara područna škola, koju smo adaptirali i opremili vlastitim sredstvima i angažmanom, u selu Mostari u Zagrebačkoj županiji, a druga u stanu u zagrebačkom naselju Novi Jelkovec. Sada je programe stanovanja uz podršku uključeno jedanaest korisnika, o kojima svakodnevno, 24/7/365 brine jedanaestoro asistenata.

Pored toga, u sjedištu Udruge u Zagrebu imamo programe Rane intervencije, Dnevnog programa za odrasle, Psihosocijalne pomoći i Službe podrške za roditelje. Prepoznati smo i podržani od strane resornog Ministarstva, Grada Zagreba, ali i brojnih drugih financijera i donatora, od Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva, Zagrebačke županije, Općine Dubrava i Kloštar Ivanič, Ivanič Grada, pa do privatne Zaklade ICF te Zaklade otvoreno društvo, koja se u Hrvatsku vratila s pandemijom.

Koliko je prepoznata "težina autizma", odnosno problem, čini se da javnost nema dovoljno sluha? Je li institucionalna podrška zadovoljavajuća?

Hm, znamo li koliko je prepoznata težina cerebralne paralizе, intelektualnih teškoća, ADHD-a, ili nekog drugog razvojnog poremećaja? Ima li javnost dovoljno, jednako, više ili manje sluha za njih nego za autizam? Recimo ovako: javnost ima sluha za autizam, ali nema za specifičnosti autizma. Poremećaj iz spektra autizma je neurorazvojni poremećaj kojeg karakteriziraju teškoće u socijalnoj komunikaciji odnosno interakciji te ograničeni i ponavljajući obrasci ponašanja i interesa i aktivnosti. Važno je naglasiti da se radi o razvojnog poremećaju čija se klinička slika u pojedincu tijekom života mijenja, što znači da je nužno drukčije odgovarati na potrebe osoba s PSA u različitim fazama života. Govorimo o spektru poremećaja odnosno o izrazito heterogenoj kategoriji koja ujedinjuje različite manifestacije i težinu istog poremećaja.



Slavica Dujmović

Djeca i osobe s autizmom nerijetko mogu imati i pridruženih teškoća, npr. intelektualne teškoće. Kada se govori o "klasičnom autizmu" najčešće se misli na djecu s dijagnozom autizma koja imaju i pridružene intelektualne teškoće. Kada se govori o djeci koja nemaju "klasični autizam" najčešće se misli na pojedince koji imaju ozbiljne teškoće u komunikaciji, ali pri tom imaju urednu inteligenciju, jako dobro pamćenje, vrlo često izvrsna faktografska znanja za određene sadržaje.

To je ono što je javnosti, nažalost, ali očekivano, uvijek zanimljivije, o čemu se snimaju filmovi i serije. No, autizam je i puno više, i puno teže, od toga.

Koliko je teško postaviti dijagnozu autizma kod blagih slučajeva, prolaze li oni često ispod radara, a onda i bez adekvatne pomoći?

Prepoznavanje i dijagnostika kod, uvjetno rečeno, blažih slučajeva je zasigurno posljednjih godina unapredovala. Ranije su se djeca s opisanim obilježjima smatrala čudnima, drugačijima, osebujnima i slično te su vrlo rijetko dobivala dijagnozu poremećaja iz spektra autizma. Promida su se ranije smatrali rijetkim poremećajima, novije procjene prevalencije poremećaja iz spektra autizma govore o prevalenciji od otprilike 1% u općoj populaciji. Najnovija izvješća Centra za kontrolu i prevenciju bolesti SAD-a pokazuju da je prevalencija poremećaja iz spektra autizma u osmogodišnjoj djece još veća, te da iznosi oko 1,5 posto, dakle jedno djetete od njih 68. U međujima se porast broja djece s ovim poremećajem često naziva "epidemijom autizma" te se ovaj poremećaj smatra jednim od izazova današnjega društva. Nitko točno ne može reći povećava li se doista učestalost tog poremećaja ili su takve promjene u učestalosti javljanja posljednjih dvadesetak godina rezultat izmijenjenih kriterija za dijagnostiku autizma, kao i povećane usmjerenosti roditelja, stručnjaka i društva u cjelini na postojanje tog poremećaja. Zanimanje javnosti, kao i broj znanstvenih istraživanja, u velikom je usponu, trenutno se u nijedan drugi razvojni poremećaj ne ulažu toliko financije u svijetu kao u istraživanje autizma.

Često se roditelji sami bore s ovim problemom, od kolikog značaja je stručna pomoć za djecu s autizmom, ali i njihove roditelje?

Stručna podrška i dijagnostika su ključne, jer ako se reagira u pravom trenutku i na pravi način, djetetu se može višestruko pomoći, kao i roditeljima. Ne treba zaboraviti da stručnjaci rade i s njima, da roditelji uče od terapeuta, edukacijskih rehabilitatora i ostalog stručnog osoblja. Pritom se učinak umnaža jer djeca dobivaju barem neke dijelove terapije i kod kuće dok roditelji dobivaju znanje i vještinu i stručnu podršku u onome što svakodnevno rade. Ne treba zanemariti ni posljednji psihološki učinak na roditelje, koji tako postaju sigurniji ali i izdržljiviji. Ne jedna obitelj se raspala kad se pojavio problem s djetetom, čak i bitno manji od PSA.

Roditelji se često susreću s nerazumijevanjem od strane okoline. Što vam je tu važno istaknuti?

Važno je istaknuti solidarnost i empatiju, ali i neko općenito razumijevanje za druge i drukčije, kao i za one koji o njima skrbe. Često je dovoljna samo sekunda, drugi pogled, da se u situaciji koja može biti neugodna ili može eskalirati sve shvati na pravi način i tako reagira. Govorimo o svakodnevnim situacijama: kad netko više na javnom mjestu, ili nekontrolirano maše rukama, reakcija vam skinuti mrvicu s kaputa ili vas samo želi pogladiti, do situacije kad se dva odrasla muškarca na ulici drže za ruke ili hodaju "rukom pod ruku", što nažalost i dalje kod nas izaziva reakciju. Neki drugi obrasci invaliditeta vidljiviji su i zato razumljiviji jer oprema ili fizički izgled ponekad govore sami za sebe. Osobe s PSA, naprotiv, znaju iznenaditi. Ponekad ugodno, a ponekad i manje ugodno. Na okolini koja nije "autistična" je odgovornost da tada reagira ispravno i ljudski. Udruga stoga ima cijeli program nazvan Budi AUT kojim javnosti želi osvijestiti o problemu senzoričkog zasićenja, što je često uzrok neželjenog ponašanja osoba s PSA. Naravno, da na tome radimo i svakodnevno, činjenicom da korisnici naših programa idu u javnost, na javne površine, koriste javni prijevoz... nije to samo zato da njihov život bude što ispunjeniji i što "normalniji" nego i zato da bi javnosti suživot s njima postao – normalan.

Što biste izdvojili kao probleme koji su ključni za poboljšanje položaja osoba s autizmom? Na koji način se može pomoći kako bi se promijenila, odnosno poboljšala svijest društva o osobama s poremećajima autističnog spektra?

Kako je pokazalo nedavno istraživanje SUZAH-a (Savez udruga za autizam Hrvatske), sedam hrvatskih županija nema na raspolaganju čak ni uslugu rane intervencije u djetinjstvu, što je u svijetu već postao standard o kojem se gotovo više ne razmišlja. Roditelji izvan velikih gradova nemaju referentni centar, ostaju sami s liječnicima i osobljem dječjih vrtića i škola koji ponekad, ili često, ne znaju pa čak i ne žele znati ništa o autizmu. Društvo je uobličilo nešto, ali nedovoljno pa se ne može reći da je problem autizma riješen, niti da je blizu rješenja. Pozitivan primjer je to da su osobe s PSA dobile pravo na obrazovanje, a negativan taj što su mnoga prava i usluge koje su roditelji izborili još prije više desetljeća u međuvremenu ukinuti, baš kao i centar dijagnostike u Jankomiru, na primjer, i zato sad sve roditelje na procjenu šaljeimo na Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. S druge strane, osnivaju se ustanove i grade zgrade, poput onih u Osijeku i Zadru, ali se ne razmišlja o programima, uslugama i ljudima koji će ih pružati u tim zgradama.



Jasmina Frey Škrinjar

Pomoći se konkretnije može tako da se uzme u obzir sve veća incidencija ovog poremećaja ali i sveukupnost specifičnih potreba u skrbi o osobama s PSA u svih razdobljima života. Da bi se to postiglo, autizam mora biti vidljiviji u javnosti, predstavnicima, pa i osobe s PSA, moraju biti dio javnih tijela koja odlučuju o strategijama, normativima i zakonodavstvu i financiranju u sklopu sustava socijalne skrbi. I ponovno izgraditi kvalitetne, čvrste i trajne veze tog sustava i onih školstva i zdravstva.

Posljednjih godina se uvelike govori o problemu odraslih ljudi s autizmom – država nije riješila pitanje njihovog zbrinjavanja. Imate li uvid u to koliko je odraslih osoba u Hrvatskoj s autizmom i što je, po Vama, potrebno napraviti kako bi se njima olakšao život, posebno kada govorimo o odraslim osobama koje su ostale bez podrške svojih roditelja?

Mi još imamo problem s ukupnim brojem osoba s PSA, pa se procjene, jer jedino njih imamo, kreću između 8000 i 12.000. Sustav evidentiranja je složen i nikad stvarno umustavljen, ali sustavi zdravstva, obrazovanja i socijalne skrbi, koji bi sinergijski trebali djelovati ne samo po tom pitanju, nego i općenito u cjeloživotnoj podršci osobama s PSA, ni ovdje ne odrađuju svoju ulogu. A to jest veliki problem, o kojem trajno treba razmišljati jer svako djetete kojim danas treba rano intervenciju, već sutra će biti odrasla osoba, a dok se riješi dostupnost rane intervencije, ta odrasla osoba više neće biti ovdje da se misli o njezinim potrebama.



Drugim riječima: u Hrvatskoj nije sustavno riješena skrb za odrasle osobe s autizmom, nema razvojnih programa skrbi za ove osobe, na nacionalnoj ili lokalnoj razini, i zato su one u najnepovoljnijem položaju. Velik broj njih živi u obitelji sa starijim i često bolesnim roditeljima, a kada ostanu bez njih često završe na psihijatrijskim odjelima, u domovima za starije i nemoćne ili u neadekvatnim ustanovama.

Što je potrebno? Isto ono što je bilo potrebno i da se u relativno kratkom roku proizvede cjepivo protiv ovog korona virusa: mobilizirati ljude i dati im dovoljno sredstava na raspolaganje. Pod prvim možemo podrazumijevati suradnju roditelja i stručnjaka, ali i legislative te ostalih sustava koji društvo čine organiziranim sustavom, a pod drugim znati (povremeno i uvijek) da je upravo skrb o najugroženijima s najtežim poremećajima ne pravo nego dužnost takvog društva. S ispunjenim tim preduvjetima, lako ćemo se dogovoriti o ostatku. Ono što Udruga za autizam – Zagreb radi, na primjer, jer da uz pomoć EU fondova ponavlja svoju priču iz prve: životne zajednice u selu Mostari, ali ovoga puta desetak kilometara dalje, u selu Vuččinac. Ponovno je riječ o staroj područnoj školi koja je desetljećima neiskorištena, a koju ćemo obnoviti i adaptirati kako bi postala dom za osam korisnika, i mjesto dnevnog programa za njih još deset i lokalne zajednice, čime nadomestimo ono što bi trebalo biti sustav.



Tako, naime, to ne bi trebalo biti. Otvarati životne zajednice i pružati kvalitetne programe za život u zajednici uz podršku za osobe s PSA, i ne naravno samo njih, ne smije biti posao civilnog društva nego oblik funkcioniranja institucionalne skrbi. Udruge roditelja i stručnjaka trebaju biti pratitelj i korektiv – takve skrbi, a ne nadomjestak za ono što je društvo dužno osigurati shvativši i prihvativši ono što i na drugim mjestima pokazuje: da je svakome pravo da živi, da odrasla osoba više neće biti ovdje da bi trebala biti dostupna svima.

Država je, naprotiv, proces deinstitutionalizacije shvatila kao priliku da svoj posao delegira civilnom sektoru i drugutama kao što je naša i tako, ne samo simbolički, opere ruke. S druge strane, iako je model životnih zajednica prihvaćen od roditeljskih udruga u Hrvatskoj pa i u Europi kao najkvalitetniji, roditelji sve glasnije izražavaju svoj stav da ne žele odrađivati posao države i traže sustavna rješenja. Izvaninstitucionalna skrb, deinstitutionalizacija i transformacija jesu prioritet i zagrebačke i Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom (od 2017. do 2020. godine), ali je njezina provedba spora i nedovoljno odgovornost. Da bismo sustavno riješili taj problem treba više političke volje, inicijative stručnjaka i snažniji pritisak roditeljskih udruga.

Bjonda Lučić/Barbara Kraš Kedemenc

Foto: UAZ/Generacija.hr

Search...

NOVE OBJAVE

Učenicima i nastavnicima, ne izoširajte slijeću djecu u razredima!

ŠUMSKI VRTIĆ: Djeca u prvom vrtiću na otvorenom u Hrvatskoj skaču u tokve i traže bijle: Potiče se mašta i samostalnost

'USKORO' Na 47. Danima satire Fadila Hadžića pozornicom će prošetati barbice, klaunovi, kraljevi...

RUN FOR MD' Trčati možeš i ti! Uključ se, pozovi prijatelje i podrži osobe s mišičnom distrofijom

'BEND TRADICIJSKOG IZRAŽAJA' Barcelona Gipsy balKan Orchestra uskoro u Zagrebu!

KATEGORIJE

Impressum

Impressum

Intervju tjedna

JEDNAKE MOGUĆNOSTI

Kultura i baština

Mladi

Obitelj

PROMO

Solidarnost na djelu

Treća dob