



**REPUBLIKA HRVATSKA
PRAVOBRANITELJ ZA OSOBE S
INVALIDITETOM**



POSEBNO IZVJEŠĆE

**ZAŠTITA PRAVA OSOBA S AUTIZMOM
I POREMEĆAJIMA IZ AUTISTIČNOG SPEKTRA**

Zagreb, prosinac 2014.

SADRŽAJ

1.UVOD.....	1
2.O AUTIZMU-IZ IZVJEŠĆA O RADU PRAVOBRANITELJICE ZA OSOBE S INVALIDITETOM 2011.....	1
3.POVIJEST PROBLEMA AUTIZMA U REPUBLICI HRVATSKOJ.....	2
4.SADAŠNJE STANJE	4
4.1.DIJAGNOSTIKA I ZDRAVSTVENA SKRB	9
4.2.RANA INTERVENCIJA.....	10
4.3.ODGOJ I OBRAZOVANJE.....	11
4.4.SMJEŠTAJ I STANOVANJE	13
4.5.SOCIJALNA SKRB	13
5.CENTAR ZA AUTIZAM.....	15
6.VAŽEĆE ZAKONODAVSTVO I MEĐUNARODNI DOKUMENTI.....	19
7.AKTIVNOSTI PRAVOBRANITELJICE ZA OSOBE S INVALIDITETOM	21
8.ZAKLJUČAK	26
9.PREPORUKE PRAVOBRANITELJICE ZA OSOBE S INVALIDITETOM	27

1.UVOD

Pitanje zaštite prava osoba s autizmom i s poremećajima iz autističnog spektra intenzivno je zastupljeno u radu pravobraniteljice za osobe s invaliditetom od samog osnutka Ureda. Pravobraniteljici su se obraćali najprije roditelji korisnika zagrebačkog Centra za autizam zbog neprimjerenih uvjeta u toj ustanovi, zatim roditelji čija djeca nisu mogla biti uključena u taj isti Centar zbog nedostatka kapaciteta, roditelji čija djeca nisu mogla ostvariti nikakvu skrb zbog nedostatka institucija i stručnjaka na području na kojem žive, koji su godinama tragali za dijagnozom jer ne postoji jedinstvena metodologija dijagnostike autizma, koji su se suočavali sa predrasudama da se tu samo radi o „retardiranim osobama“. Obraćali su se i roditelji odraslih osoba s autizmom čiji boravak u Centru za autizam nije zakonski reguliran, a koji osim tog istog Centra nemaju niti jednu drugu mogućnost za specijaliziranu skrb.

Obraćale su nam se udruge roditelja osoba s autizmom i udruge stručnjaka: oni su pokušavali putem projektnog financiranja osigurati nove načine skrbi ili nedostatne tretmane u područjima u kojima djeca nikakvu drugu podršku nisu mogli dobiti od države.

Uredu su se obraćali i djelatnici Centra za autizam Zagreb, koji su znali, ali nisu zbog ustroja Centra i zakonskih ograničenja mogli provoditi takve programe.

Gotovo od samog početka rada pravobraniteljica za osobe s invaliditetom zabrinuta je zbog osoba s autizmom - kategorije osoba čija se prava ne poštuju. Većina propisa ne priznaje posebnost autizma, ne utvrđuju se specifično njihova prava, ne akceptira se njihova specifičnost.

Prema svjetskim podacima o prevalenciji autizma, pretpostavlja se da u RH živi 8000-12000 osoba s autizmom.

Osobe s autizmom ne smiju biti neimenovana skupina u cjelokupnoj populaciji osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju.

Unatoč intenzivnom radu i različitim aktivnostima koje je Ured poduzimao, do sada nisu učinjeni zadovoljavajući pomaci u smjeru uspostave sustavne skrbi za te osobe.

Problem koji nije riješen unazad 25 godina, počinje se intenzivnije spominjati u političkom prostoru države tek unazad nekoliko godina, vjerujemo i zalaganjem pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, međutim i do ovog trenutka bez vidljivog pomaka niti u jednom segmentu kojega treba uspostaviti ili unaprijediti.

Ovo izvješće Hrvatskom saboru predstavlja još jedno upozorenje i apel za brže djelovanje.

2.O AUTIZMU-IZ IZVJEŠĆA O RADU PRAVOBRANITELJICE ZA OSOBE S INVALIDITETOM 2011.

Iako se u Hrvatskoj prije više od tri desetljeća počelo sustavno baviti autizmom, čini se da je zamah trajao kratko i umjesto da do sada napredujemo, gradimo kvalitetniji sustav brige za osobe s autizmom i pratimo svjetske trendove, zaostali smo na području ranog otkrivanja, dijagnostike, rehabilitacije, a posebno u skrbi za odrasle osobe s autizmom.

Autizam je specifična neurološko-biološka razvojna smetnja, koja obuhvaća široki spektar poremećaja od blagih do teških stupnjeva. Autizam se može očitovati u različito teškim oblicima smetnji na području socijalne komunikacije, socijalne interakcije, govora, senzomotoričkih sposobnosti. Opisuje ih se kao osobe koje su "u svom svijetu". Autizam se razvija postepeno, nakon naizgled „normalnog“ razvoja djeteta, pa roditelji često ne uoče ili ne pridaju odmah značaj promjena u djetetovu ponašanju. Neka djeca s autizmom usvoje motoričke vještine, nauče govoriti, međutim, s vremenom se smanjuje njihova komunikacija i interakcija s drugima, i općenito na svim područjima počinju nazadovati.

Za dijagnozu autizma trebaju biti prisutne smetnje na tri područja:

- ✓ u komunikaciji (npr. ponavljanje riječi ili izostanak verbalne komunikacije)
- ✓ socijalnoj interakciji (npr. izostanak kontakta očima, očita distanciranost, izostanak odgovora na verbalne zahtjeve, izbjegavanje fizičkog kontakta, inzistiranje na rutini, moguće nanošenje ozljeda samom sebi ili agresivno ponašanje prema ostalima) i
- ✓ ponašanju i promjenama osjeta (stereotipno ponašanje, ponavljanje radnji, opsesivno-konvulzivno ponašanje, manjak odgovora na bol ili pretjerano reagiranje na nešto što izgleda nebitno, preosjetljivost na vanjske podražaje i dr.).

Većina osoba s autizmom istovremeno ima i neku drugu razvojnu smetnju (epilepsiju, intelektualne teškoće, cerebralnu paralizu, smetnje vida i dr.). Odstupanja u funkcioniranju osobe pogođene ovim razvojnim poremećajem traju cijeli život, spoznaja o izlječenju nema, a uzrok autizma je manje-više nepoznat.

Takvo složeno oštećenje značajno otežava njihovo uključivanje u društvo, te postavlja izuzetno visoke zahtjeve na resurse njihovih obitelji, stoga potpora obitelji treba biti sastavni dio rehabilitacije osoba s autizmom od najranije dobi.

S rehabilitacijom je potrebno započeti što ranije, kako bi osobe s autizmom postale što neovisnije u svom funkcioniranju u društvu. Stoga je značajno i rano otkrivanje ovog poremećaja. Temeljni cilj rehabilitacije je što više smanjiti neprihvatljive oblike ponašanja, a povećati usvajanje socijalnih vještina, odnosno socijalno prihvatljivo funkcioniranje.

Zbog složenosti ovog oštećenja potrebno je osigurati multidisciplinarni pristup, što znači da je neophodno sudjelovanje različitih ustanova i sustava. Potrebno je osigurati rano otkrivanje (skrining), zatim ranu dijagnostiku, a sve u cilju što ranijeg uključivanja djeteta u individualizirane programe rehabilitacije usmjerene na potrebe djeteta i njegovo obrazovanje. Važno je da se rehabilitacija i skrb osiguraju u sredini u kojoj dijete živi.

3.POVIJEST PROBLEMA AUTIZMA U REPUBLICI HRVATSKOJ

U Republici Hrvatskoj do 1979.g. nije postojala sustavna skrb za osobe s autizmom. Djeca i odrasle osobe s autizmom nisu bili obuhvaćene organiziranim oblikom stručnog rada. Uglavnom su smješteni u institucije za osobe s većim intelektualnim teškoćama, bez mogućnosti da se poteškoće djeteta ublaže i da se dijete postupno socijalizira. Uvažavajući specifičnosti djece s autizmom i potrebe specifičnog programa rada s ovom populacijom, donesena je odluka da se osnuje Centar za autizam, koji je započeo s radom 1983. godine. Centar za autizam upisan je u sudski registar kao ustanova za odgoj, obrazovanje i rehabilitaciju autistične djece, omladine i osoba po programima za autističnu djecu, a sredstva za njezin rad osigurana su iz sustava

predškolskog odgoja, osnovnog obrazovanja, usmjerenog obrazovanja, zdravstvene i socijalne zaštite. U Elaboratu o društveno-ekonomskoj opravdanosti osnivanja takve radne organizacije utvrđeno je da postoji krajnja društvena potreba za osnivanje.

Obzirom da je to bio jedini takav centar za područje cijele RH, bilo je nužno za dio odraslih osoba iz ostalih dijelova Hrvatske osnovati i stacionar, a on bi bio i jedna od mogućnosti kasnije skrbi za odrasle osobe s autizmom koji se neće moći integrirati u vlastitu obitelj i samostalan život. Bilo je zamišljeno da takav oblik skrbi (stacionar) bude u nadležnosti ministarstva nadležnog za socijalnu skrb.

U cilju daljnjeg unapređenja kvalitete skrbi za osobe s autizmom, sklopljen je Sporazum o financiranju izgradnje i organizacije rada Odjela za autizam djece i omladine između tadašnjeg SIZ-a specijalnog odgoja i obrazovanja SRH i Psihijatrijske bolnice Jankomir. Tim se sporazumom Bolnica obvezala da će provoditi zdravstvenu skrb za autističnu djecu, pri čemu će Bolnica će osigurati potreban kadar. Godine 1993. su HZZO i Centar za autizam potpisali Ugovor o provođenju Programa zdravstvene zaštite Centra za autizam kojim se uređuju međusobna prava i obveze u provođenju Programa, a koji obuhvaćaju: praćenje psihomotornog statusa djece s autizmom – korisnika Centra, terapijski program prilagođen djeci i odraslima s autizmom, te nadzor sa 2 djelatnika Centra u slučajevima specifične patologije (agresija, autoagresija i sl.) uz dogovor da će Program provoditi 1 neuropsihijatar i 17 medicinskih sestara. Ovaj se Ugovor produžavao za svaku kalendarsku godinu, do 1995. godine, kada je Centar obaviješten da nije moguće daljnje potpisivanje ovog Ugovora, s obzirom da Zakon o zdravstvenoj zaštiti ne dopušta suradnju zdravstvene i nezdravstvene ustanove. Konačno, 27.4.1995.godine prestaje svaka suradnja dvije ustanove.

Centar za autizam i dalje je u nizu prepiski ukazivao da je ovakva odluka na štetu djece i osoba s autizmom i predstavlja nazadovanje u jedinstvenom programu skrbi za ovu populaciju.

Što se tiče dijela podrške osobama s autizmom koja se pruža kroz sustav socijalne skrbi, iste 1995.godine Centar za autizam uputio je Promemoriju o problematici autizma Ministarstvu rada i socijalne skrbi tražeći da Ministarstvo prihvati da je socijalna skrb sastavni dio interdisciplinarnog pristupa i rehabilitacije svih polaznika Centra, te da se u okviru djelatnosti Centra verificira program socijalne skrbi kao zaseban program, kako bi se nastavilo s financiranjem tog dijela rehabilitacijskog programa. Ministarstvo je odgovorilo da u sustavu socijalne skrbi ne postoji kategorija osoba s autizmom te da osobe s autizmom svoja prava mogu ostvarivati pod jednakim uvjetima, a da cjelokupni program ustanove financira onaj sustav u čijoj je nadležnosti ustanova, te ne postoji zakonska mogućnost plaćanja dijela programa neke ustanove.

Tadašnja Vlada RH uputila je ministarstvima za područje zdravstva, prosvjete i socijalne skrbi preporuku za izradu cjelovitog programa brige o osobama s autizmom, ali od 1995. do danas takav cjeloviti državni program nije donesen.

Do 1994.godine u sustavu socijalne skrbi, u Centru „Juraj Bonačić“ Split postojao je odjel za djecu s autizmom, koji je onda ukinut.

1997. godine u Splitu je otvorena Podružnica Centra za autizam, ali bez stacionara.

1996 godine. u Trgovački sud upisana je Podružnica Centra za autizam u Rijeci.

Podružnice u Rijeci i Splitu osnovane su nakon što je izvršeno usklađivanje sa Zakonom o ustanovama i obavljeno razvrstavanje poslovnog subjekta prema nacionalnoj klasifikaciji djelatnosti (NN, br. 98/94), iako sukladno Zakonu o školstvu osnovna škola može imati samo područne razredne odjele, a ne i podružnicu.

Kao rezultat takvih propusta u politici skrbi za osobe s autizmom danas smo suočeni sa situacijom da ministarstvo nadležno za obrazovanje i osnivač Grad Zagreb financiraju gotovo cjelokupnu djelatnost Centra za autizam za osobe s autizmom iz cijele Hrvatske. Sadašnji ustroj Centra za autizam, kao ustanove za osnovnoškolsko obrazovanje učenika s autizmom, u velikom dijelu nije u skladu s propisima iz sustava obrazovanja budući da:

- osnovna škola ne može imati učenički dom – stacionar
- osnovna škola ne može provoditi zdravstvenu i socijalnu zaštitu
- osnovnu školu mogu pohađati djeca najduže do 21. godine života
- osnovna škola ne može imati podružnicu

U nizu inspekcijskih nadzora od 1995. do danas ove su nepravilnosti utvrđene, ali tolerirane u cilju nastavka rehabilitacijskog procesa i skrbi za djecu i osobe s autizmom, a u očekivanju sustavnog rješenja problema. Tu su kroz godine narasli i financijski, kadrovski, organizacijski i stručni problemi koji do danas nisu riješeni, a za posljedicu imaju teška kršenja prava osoba s autizmom, posebno onih iznad 21. godine života.

Centar za autizam ne može sa brojem djelatnika određenim prema propisima iz obrazovanja, te neprimjerenim prostorom dovoljno kvalitetno skrbiti o svim svojim korisnicima koji u Centru žive 24 sata dnevno – godinama. To je pogon kojeg treba pratiti odgovarajući broj stručnih djelatnika, pomoćnih djelatnika i programi rada koji će pratiti složene potrebe osoba s autizmom tijekom cijelog života.

Uz to, sve navedeno treba osigurati i u drugim krajevima Republike Hrvatske.

4.SADAŠNJE STANJE

Ured pravobraniteljice za osobe s invaliditetom pratio je slučaj predškolske djece s područja Istarske i Primorsko-goranske županije, djece sa pervazivnim razvojnim poremećajem, koja su bila uključena u program ranih intervencija u okviru Centra za autizam – Rijeka. Taj se program provodio putem programa/projekta Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi „Rana intervencija djece s pervazivnim razvojnim poremećajem“, koji te godine (2010) nije odobren. Posljedica je da zbog nedostatka kadrovskih uvjeta u Centru za autizam Rijeka, ova i druga djeca sa sličnim poteškoćama nisu nastavila provođenje rane intervencije, te su ostala zakinuća za potrebne rehabilitacijske postupke i primjerenu stručnu podršku. Slični slučajevi djece koja nisu na vrijeme dijagnosticirana i koja nisu imala mogućnost odgovarajuće rehabilitacije poznati su nam i iz drugih područja Republike Hrvatske.

Slučaj djevojčice (15,5 godina) s područja Osijeka ukazivao je na jedan drugi problem – zbog izostanka odgovarajuće stručne podrške u području na kojem živi, u nedostatku tretmana primjerenog za djecu s autizmom, njezino se stanje izrazito pogoršalo u smislu nekontroliranih ataka agresije i autoagresije pa djevojčica najveći dio vremena provodi na psihijatrijskom odjelu Opće bolnice u Osijeku zajedno s odraslima, a onda i u Psihijatrijskoj bolnici Lopača, u uvjetima koji su neprimjereni za takav tip poremećaja. Nakon višegodišnjeg psihijatrijskog liječenja, djevojčica je smještena u privatni dom socijalne skrbi za osobe s intelektualnim i mentalnim

teškoćama „Nada“ Karlovac, ustanovi za odrasle osobe. Roditeljima je zbog udaljenosti otežano posjećivanje djeteta. Pokušaj da se djevojčica smjesti na području slavonske regije (Dom Mala Terezija, Vinkovci), nije uspio.

Slučaj koji je ponovo uznemirio bio je slučaj dječaka rođenog 2000.g., djeteta sa poremećajem iz autističnog spektra. Majka je od pojave poteškoća pokušavala pronaći odgovarajuću instituciju koja bi izvršila kvalitetnu dijagnostiku, te predložila odgovarajuću rehabilitaciju i savjetovanje. Obzirom da su ranije živjeli na Braču (Supetar), koristila je mogućnosti sredine u kojoj je živjela, a obzirom na nedostatak potrebnih usluga odlučila doseliti u Zagreb zbog potreba djeteta, vjerujući da će ovdje za dječaka pronaći odgovarajući tretman. Jedno vrijeme pohađao je osnovnu školu po posebnom programu za djecu s intelektualnim teškoćama, a onda zbog intenziviranja problema u ponašanju, školovanje je prekinuto. U razdoblju od prekida školovanja dječak je do prve intervencije pravobraniteljice za osobe s invaliditetom 6 puta hospitaliziran, uz medikamentoznu terapiju u maksimalnim dozama i gdje je zbog agresije prema sebi i drugima u više navrata bilo „neophodno kratkotrajno fiksiranje u zaštitno remenje radi opasnosti po ostale i sebe“. U otpusnom pismu Bolnice Kukuljevićeva preporučeno je hitno uključivanje dječaka u primjereni tretman, ali Centar za autizam nije uključio dječaka zbog nedostatka odgovarajućeg kapaciteta - prostora, kadrova za prihvata djeteta sa ovako izraženim teškoćama. Nakon intenzivnog angažmana pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, dječak je uključen u Centar za autizam, za manje od godinu dana, zahvaljujući radu stručnjaka Centra i primjeni stručnih rehabilitacijskih postupaka, primjerenom funkcionira i nije bio hospitaliziran.

Ovaj slučaj potvrđuje da od svega što je nedostatno riješeno kada su u pitanju djeca i odrasli s autizmom, teško je razlučiti što je hitnije i važnije – multidisciplinarni pristup u dijagnostici i tretmanu ovih osoba, zdravstvena dimenzija dijagnostike i tretmana autizma, odgovarajući prostorni i materijalni uvjeti u ustanovi za rehabilitaciju koji polaze prvenstveno od potrebe pojedinog djeteta, rana intervencija i podrška obitelji. Kada sve ovo izostane, onda se razvijaju intenzivno nepoželjni oblici ponašanja, „invaliditet“ osobe se povećava, šanse za osamostaljivanje se smanjuju, a sustav i dalje nastavlja izdvajati sredstva za financiranje bolničkih dana i ogromne količine medikamenata.

Već dvije godine pravobraniteljica za osobe s invaliditetom prati slučaj mladića iz Pule koji je uključen u dnevni boravak u Centru za rehabilitaciju Pula, ustanovi koja se bavi smještajem, boravkom i rehabilitacijom osoba s intelektualnim teškoćama – mentalnom retardacijom. U skupini u kojoj boravi uključeno je još 16 korisnika s intelektualnim teškoćama. Pravobraniteljici se pritužila majka zbog navodnog neprimjerenog postupanja prema njezinom sinu. Inspekcijskim i stručnim nadzorom od strane Ministarstva socijalne politike i mladih utvrđeno je da stručni postupci i način rada s ovim korisnikom nije prilagođen osobi s autizmom, te su predloženi drugačiji postupci. Ustanova u potpunosti provodi naložene mjere, čime je bila donekle smanjena učestalost neprihvatljivih oblika ponašanja kod navedenog korisnika. Međutim, provođenje smjernica Ministarstva socijalne politike i mladih otežan je rad u redovnim programima zbog nedostatka stručnih djelatnika koji su u većoj mjeri angažirani u radu s korisnikom s autizmom. Propis koji uređuje potreban broj djelatnika za programe u domovima socijalne skrbi nije do 2014.godine normirao programe rada s osobama s autizmom, pa niti potreban broj djelatnika. Tek Pravilnikom o minimalnim uvjetima za pružanje socijalnih usluga

(NN, br. 40/14) određen je broj potrebnih djelatnika za rad u skupini djece i odraslih osoba s autizmom.¹

U Slavoniji je situacija dramatična. Za razliku od Zagreba, Splita i Rijeke, na području slavonske regije (Osijek) nema niti jedne specijalizirane institucije niti odjela, postoji jedan defektolog koji pokriva potrebe svih osječkih vrtića, jedna udruga (Udruga DAR) i jedna posebna ustanova obrazovanja.

O situaciji na tom području najbolje svjedoči zamolba i apel jedne majke iz Osijeka:

Poštovani,

Pišem Vam kao predstavnik roditelja djece s posebnim potrebama, polaznika OOC Ivan Stark u Osijeku, a koji su stanovnici Osijeka i sire okolice. Molim Vas za razumijevanje te urgentno rješavanje našeg problema koji nije velik nego veći ne može biti jer se radi o našoj djeci, a posebice djeci koja nisu u stanju brinuti se sama o sebi, a šanse za rehabilitaciju vrlo malene s obzirom na činjenicu da u Osijeku, trećem najvećem gradu Hrvatske ne postoji centar za autizam niti centar za rehabilitaciju. Jedina „škola“ tj. OOC prenapučen je, svake godine upisuje se sve više djece s posebnim potrebama, a djeca u dobi od 15 godina, ne napuštaju školu (kao u osnovnim školama).

Roditeljima djeteta s autizmom prijeko je potrebno puno snage i upornosti da spoznaju kako njihovo dijete nije poput druge djece, da ono živi „u svom svijetu“, da se ne razvija. Često se takva obitelj izolira od društvene okoline koja ne prihvaća autistično dijete. Autistično dijete traži brigu i pomoć 24 sata na dan, uz stalno otklanjanje kriznih stanja. U Osijeku, odbijamo se pomiriti sa sadašnjom situacijom tj. činjenicom da nemamo odgovarajuću stručnu rehabilitaciju za našu djecu. Što se prije dijete uključi u odgovarajuću stručnu rehabilitaciju, to su mu šanse veće.

Kao majka 13 godišnjeg dječaka, s pervazivnim razvojnim poremećajem iz autističnog spektra, polaznika OOC Ivan Štark, a kao predstavnik roditelja djece s istim i sličnim razvojnim poremećajem, odbijam se pomiriti s činjenicom da moj sin neće „imati kud“kad navršši 15 godina, a u OOC Ivan Štark koji je već sad prenapučen ne bude više mjesta za njega. Odbijam se pomiriti s činjenicom da će moje autistično dijete biti primorano biti kod kuće, bez mogućnosti stručne rehabilitacije u našem gradu!

Poticanje normalnog razvoja, samostalnosti i socijalizacije, uz slabljenje negativnih oblika ponašanja (agresije, stereotipije, autoagresije), glavni su ciljevi liječenja, odgoja i obrazovanja, dakle ukupne rehabilitacije osoba s autizmom. Molim Vas omogućite našoj djeci koliko toliko normalan život gradnjom centra za autizam i centra za rehabilitaciju u Osijeku!

Roditelji Osijeka i Osječko-baranjske županije traže od države osnivanje centra za autizam i centra za rehabilitaciju.

Država je odustala od godinama obećavane izgradnje Centra za rehabilitaciju kojim bi se riješio velik dio problema (djeca i mladi s autizmom, ali i odrasli korisnici s invaliditetom izvan sustava skrbi). Djeca i mladi s autizmom koji su uključeni u redovan sustav školovanja ne dobivaju nikakvu organiziranu skrb prilagođenu njihovim potrebama. Za mlade i odrasle osobe s autizmom izvan sustava skrbi ne preostaje ništa drugo do ostajanja kod kuće s roditeljima kojima je jedina šansa status roditelja – njegovatelja. To nije prihvatljivo rješenje!

¹ Navedeni Pravilnik definira minimalno 1 izvršitelja na 8 korisnika u programima boravka.

Stoga, kao glasnogovornici naše djece, s pravom zahtijevamo konačno i trajno rješenje ovog problema!

Ravnateljica OOC Ivan Štark, učinila je sve što je u njenoj moći kako bi se odobrila gradnja centra za autizam i centra za rehabilitaciju u Osijeku.

Nakon svih dopisa i razgovora, već godinama pustih obećanja, djeca i mladi s poteškoćama u razvoju s područja Osijeka i okolice u još uvijek su, s pravom mogu reći, zapostavljeni od strane . odgovornih!

S poštovanjem i molim, nemojte ništa zamjeriti!

Prikazani slučajevi samo u grubo pokazuju kako se na stvarnu djecu i odrasle i njihove obitelji odražava nedostatak sustavne skrbi za osobe s autizmom.

Brojčani podaci o osobama s poremećajem iz autističnog spektra (PAS) u RH

Na zahtjev našeg Ureda zaprimili smo još 2013. godine podatke Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo (HZJZ) vezano uz broj osoba u RH koje imaju bilo koji poremećaj iz autističnog spektra, te u nastavku navodimo i mišljenje dr. med. Tomislava Benjaka, specijaliste javnog zdravstva, voditelja Službe za javno zdravstvo, vezano uz prevalenciju i dijagnostiku autizma, te time i komentar vezano uz broj osoba s poremećajem autističnog spektra.

„Kratki pregled epidemiologije poremećaja iz autističnog spektra (PAS)

Incidencija PAS zabilježena u RH:

Od 1991.-1997. = 5-9/10 000 živorođenih

Od 1998. – 2007. = 11-17/10 000 živorođenih

*Jedan od vodeći svjetski eksperata za područje epidemiologije PAS, E. Fombonne, je izvršio meta-analizu 32 epidemiološke studije autističnog poremećaja koje su realizirane u periodu od 1966. do 2001. godine. Na taj način prikupljeni su podaci o prevalenciji autističnog poremećaja u 13 različitih zemalja na uzorku koji obuhvaća skoro pet milijuna stanovnika. Prema epidemiološkim istraživanjima tog autora na 10.000 živorođene djece rađa se 13 s autizmom, 3 s Asperger sindromom, a kada je riječ o dijagnozama pervazivnog razvojnog poremećaja, govori se o 60 djece na 10.000 živorođenih (Fombonne E. *Epidemiology of aut istic disorder and other pervasive developmental disorders. J Clin Psychiatry.* 2005;66 (10):3-8.).*

Prema zadnjim izvještaju Center of Disease Control bilježi se stalan porast prevalencije ovog spektra poremećaja i ona sada iznosi 11,3 /1000 djece ili, kao što autori navode svako 88 djeteta u Americi ima neke simptome iz pervazivnog autističnog spektra (<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>).

To bi značilo da bi u RH mogli očekivati i do 12 000 djece s navedenim poremećajima.

Razlozi manje zabilježenoj prevalenciji u RH:

1. Dijagnostička supstitucija – radi se o pojmu iz znanstvene literature – djeca umjesto dijagnoze autizma dobivaju dijagnoze iz spektra tj. mentalnu retardaciju, poremećaje razvoja govora i sl. Moguće da i u Hrvatskoj postoji takva situacija, jer, ukoliko zbrojimo broj registrirane djece s mentalnom retardacijom, poremećajima razvoja govora i autističnim spektrom dobijemo broj od 15 473 djece što bi bilo oko 2% djece sa simptomima koji su dijelom i poremećaji spektra, što bi odgovaralo novijim istraživanjima zabilježene prevalencije PAS u svijetu.

2. *Nepostojanje algoritma dijagnostike PAS-a u RH – tek u okviru projekta UNDP-a za transformaciju Centra za autizam, izrađen je algoritam dijagnostike koji uključuje i testove koji još nisu prevedeni u RH a dio su međunarodnih smjernica za dijagnostiku ovog spektra.*

3. *Mogući nepotpun obuhvat u Registru – U registru se prikupljaju sva rješenja koja su relevantna, prema kazivanju struke, za praćenje epidemiologije ovih poremećaja tj. nalazi tijela vještačenja iz sustava socijalne skrbi i prosvjete. Da bi poboljšali obuhvat, od početka 2012. godine HZJZ u suradnji Udrugom za autizam RH započeo je aktivnost u kojoj smo pokušali potaknuti prijavljivanje navedenog poremećaja od strane svih stručnjaka koji imaju u skrbi ovu grupaciju djece ili su ovaj poremećaj dijagnosticirali.*

Brojke kojima raspolaže HZJZ kad se radi o autizmu i osobama s PAS iz gore opisanih razloga možda nisu sasvim precizne. Neki stručnjaci i udruge za autizam, temeljem podataka o prevalenciji autizma iz drugih zemalja (npr. Amerika) navode da bi u RH bilo od 8000-12000 osoba s autizmom. Razlozi za ovakvu diskrepancu su prije svega, nedostatna dijagnostika, izostanak ujednačenog pristupa u utvrđivanju ovog poremećaja, mogu značiti da ovih osoba ima i puno više.. Iskustveno, odgojno-obrazovne institucije svjedoče o porastu broja djece s poremećajima iz autističnog spektra. Prema ovim podacima Hrvatskog registra u RH nema veliki broj osoba s poremećajima autističnog spektra. Opasnost manjeg obuhvata i dijagnosticiranja autizma u konačnici će značiti i pridavanje manjeg značaja ovoj problematici i stoga i izostanak razvijanja adekvatnih politika usmjerenih na skrbi za osobe s autizmom.“

Međutim, dr. Benjak je upozorio da sama brojka nije odlučna za pridavanje značaja ovom problemu. Upoznao nas je sa svojom doktorskom disertacijom koju je radio upravo na temu kvalitete života obitelji osoba s PAS, iz koje proizlazi da je izrazito loša kvaliteta života takvih obitelji, koja se odražava na kompletno funkcioniranje obitelji. Stoga na brojku samih osoba s PAS treba dodati i članove njihovih obitelji, koji jednako trebaju biti povod skrbi za ovu kategoriju osoba.

Prof.dr.sc. Jasmina Frey Škrinjar vezano uz problematiku dijagnostike i broja osoba s autizmom, navodi sljedeće:

„U Republici Hrvatskoj registrirano je svega oko 2.000 djece i odraslih osoba s PAS, a kako je utrostručen upis novodijagnosticiranih posljednjih sedam-osam godina, većinu registriranih čine djeca i mladi. Može se samo okvirno pretpostaviti da u R. Hrvatskoj osoba s poremećajem iz autističnog spektra ima oko 40.000, od čega minimalno 25.000 odraslih osoba. Može se tvrditi da je većina njih bez primjerene dijagnoze i stručne podrške, a pretpostaviti da je uzrok tome dijagnostička supstitucija i izostanak jedinstvenog dijagnostičkog algoritma (Benjak i sur., 2013.), iako je moguće da je dio neprimjereno registriran zbog zastarjelog zakonskog okvira.

Znatan broj odraslih osoba kod kojih je dijagnosticira PAS i koji su pretpostavljamo registrirani, relativno je kasno dijagnosticiran, izostala je rana intervencija, a i u školskoj dobi mali broj njih je imao stručnu podršku relevantnu za autizam. Većina njih se školovala po posebnom programu za veće intelektualne teškoće ili posebnom programu za autizam uz intelektualne teškoće, a nije zanemariv broj onih koji su ostali izvan sustava školovanja ili prekinuli školovanje i na taj način izašli iz bilo kakvog sustava podrške. Mali broj njih završio je svoje školovanje bilo po redovnom programu ili posebnom programu za učenike s manjim intelektualnim teškoćama. U daleko složenijom poziciji su osobe koje nisu bile prepoznate niti dijagnosticirane kao autizam i moguće

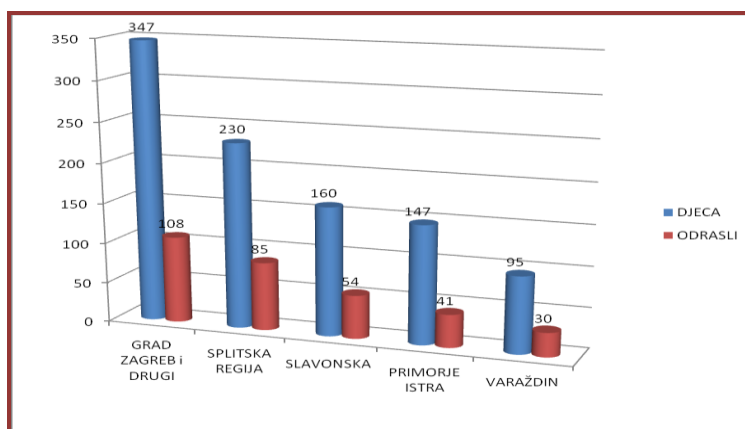
je pretpostaviti da oni danas žive pod dijagnozom većih intelektualnih teškoća i dualne psihijatrijske dijagnoze ili su dijagnosticirani kao govorno-jezični ili psihijatrijski entitet.“

Prema podacima HZJZ u Hrvatskoj je evidentirano 1314 osoba s PAS.

REGIJE	DJECA	ODRASLI	Ukupno
GRAD ZAGREB i DRUGI	347	108	455
SPLITSKA REGIJA	230	85	315
SLAVONSKA	160	54	214
PRIMORJE I STRA	147	41	188
VARAŽDIN	95	30	125
Nespecificirano			17
Ukupno	979	318	1314

Vidljivo je da u navedenoj brojci prevladavaju djeca i mladi do 21 godina života, dok na odrasle osobe otpada trećina ukupnog broja registriranih osoba s autizmom.

Iz priloženih podataka vidljivo je da najveći broj djece i odraslih s autizmom gravitira Gradu Zagrebu (GZ, Županija zagrebačka, Karlovac, Bjelovar, Sisak). Drugo veliko područje je područje Splitsko dalmatinske i gravitirajućih županija, zatim slavonska regija, te najmanji zabilježeni broj je u sjeverozapadnim županijama. Broj odraslih osoba i broj djece, jednako je kako je to navedeno, raspoređen i po navedenim regijama.



Kako se radi o pretežito dječjoj populaciji, nužno je uspostaviti sustav skrbi koji će obuhvatiti dijagnosticiranje, ranu intervenciju i rehabilitaciju, te odgoj i obrazovanje koji će pridonijeti osposobljavanju ovih osoba za što neovisniji život.

4.1. DIJAGNOSTIKA I ZDRAVSTVENA SKRB

Republika Hrvatska ne primjenjuje jedinstveni algoritam dijagnostike autizma i poremećaja iz autističnog spektra. Roditelji previše vremena gube u traganju za dijagnozom, a kasno

dijagnosticiranje znači i zakašnjelu rehabilitaciju. U tom slučaju nema pravilnog odnosa okoline prema djetetu i njegovim potrebama, što je podloga za intenziviranje nepovoljnih oblika ponašanja.

Za cijelo to vrijeme, pedijatri koji prvi dolaze u kontakt sa djetetom i roditeljima, premalo su usmjereni na rano otkrivanje poremećaja iz autističnog spektra, a čak i kad ih roditelji uvjere da nešto treba poduzeti – niti oni ne znaju tko i gdje treba provesti dijagnosticiranje.

Roditelji koji posumnjaju na poremećaj iz autističnog spektra obraćaju se udrugama ukoliko postoje na njihovom području ili obradu naprave u jednoj od zdravstvenih ustanova na svojem području ili u Centru za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta u Zagrebu. Timovi stručnjaka iz Kabineta za poremećaj autističnog spektra i Kabineta za ranu komunikaciju (edukacijski rehabilitatori, psiholozi i logopedi) postavljaju dijagnozu temeljem svoje procjene, a roditelji po konačnu dijagnozu odlaze u neku bolnicu, uglavnom kod dječjih psihijatra. U Centru za rehabilitaciju ERF rade profesori ovog fakulteta s ograničenom satnicom², no potrebe za specijaliziranom dijagnostikom i tretmanom koje je moguće dobiti u ovoj ustanovi (obzirom da se tu primjenjuju najsuvremeniji dijagnostički postupci i edukacijsko rehabilitacijske metode) u velikoj mjeri nadmašuju mogućnosti. Liste čekanja za dijagnostiku su takve da treba čekati i do 6 mjeseci na termin, što je u kontekstu rane intervencije nedopustivo.

Rješenje takve situacije jest novo zapošljavanje stručnih suradnika koji bi bili zaposlenici u Centru ERF-a, no to je za sada ustrojbeno neizvedivo. Povećanje kapaciteta Centra pri ERF u kojeg se upućuju djeca i roditelji iz cijele Hrvatske pokušaj je rješavanja problema ranog otkrivanja, dijagnostike i što je najvažnije upućivanja u primjerene rane intervencije.

Zdravstvena skrb je neizostavna komponenta skrbi za osobe s autizmom. Na nedostatno organiziranu zdravstvenu skrb za osobe s autizmom ukazuju i domovi u sustavu socijalne skrbi, ali i roditelji čija djeca s autizmom žive s njima. Ustanove nemaju organiziranu/ugovornu suradnju sa liječnicima psihijatrima koji imaju iskustva u radu s autizmom, u slučaju potrebe ove se osobe hospitaliziraju na psihijatrijske odjele općih bolnica.

Novo spoznaje o uzrocima autizma, nove metode dijagnostike autizma mogu se razvijati u sustavu zdravstva ili zajedno sa zdravstvom. Postojanje posebnog odjela pri Psihijatrijskoj bolnici Jankomir do 1995. mogao je predstavljati početak ustroja „ambulante za autizam“, koja bi se trebala ustrojiti regionalno, a koja bi se multidisciplinarno bavila dijagnostikom i praćenjem zdravlja osoba s autizmom, pa bi uz ostale nužne profesije morala obuhvaćati neuropedijatre, dječje psihijatre i ostale potrebne stručnjake

Ni danas ne postoje multidisciplinarni centri za intenzivnu zdravstvenu skrb unutar kojih bi bili bila moguća primjerena zdravstvena skrb za osobe s autizmom u situacijama kada im je potrebna hospitalizacija zbog bilo kojeg zdravstvenog problema.

4.2.RANA INTERVENCIJA

Problem sustavne rane intervencije postoji u RH i kad se radi o bilo kojoj vrsti razvojnih teškoća. Pravobraniteljici za osobe s invaliditetom se proteklih godina pritužuju roditelji djece s različitim razvojnim teškoćama, posebno iz područja udaljenih od velikih gradova, zbog nemogućnosti ostvarivanja neophodnih rehabilitacijskih programa.

² max 30 sati mjesečno (to je vježbaonica fakulteta koja služi za praktičnu nastavu studentima i profesorima)

Zakonodavstvo RH osigurava prava djece kroz sustav zdravstvene i socijalne skrbi. Sustav zdravstvene zaštite očigledno ne može samostalno odgovoriti na potrebe za specifičnim oblicima psihosocijalne rehabilitacije i rane intervencije (sustav ne raspolaže s potrebnim stručnjacima nemedicinskog profila, nema mobilnog multidisciplinarnog rada u obitelji djeteta). U socijalnoj skrbi, Zakonom o socijalnoj skrbi, definirano je pravo na uslugu rane intervencije, ali nedostaje mreža pružatelja usluga. Pružatelja usluga rane intervencije za djecu s PAS nema dovoljno, a uspostava cjelovitog sustava rane intervencije zadatak je koji Hrvatska treba što prije realizirati. Udruge koje u Republici Hrvatskoj pružaju usluge rane intervencije, a kojima Ministarstvo socijalne politike i mladih osigurava financijsku podršku su primjerice: Udruga za autizam Zagreb, Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu (HURID) Zagreb, Udruga za ranu logopedsku i edukacijsko-rehabilitacijsku intervenciju LERI, Sesvete, Udruga za ranu intervenciju u edukacijskoj rehabilitaciji „Ribice“ Rijeka, Udruga za Sy Down Međimurske županije, Udruga odgajatelja predškolske djece „Krijesnice“, Društvo „Naša djeca“ Zadar i druge. Premda Ministarstvo navodi da ne raspolaže preciznim podacima o pokrivenosti ovom uslugom po županijama, najbolja pokrivenost je u Zagrebu i Zagrebačkoj županiji. Ministarstvo i samo priznaje da se u sljedećoj godini ne može predvidjeti širenje mreže pružatelja iz nevladinog sektora zbog nedostatka sredstava u proračunu.

Centar za autizam ima specijalizirane stručnjake za ovaj segment rada s populacijom djece s autizmom, ali kao ustanova obrazovanja ne može ovu uslugu provoditi.

Prepuštanje ovog segmenta skrbi za djecu s teškoćama u razvoju brizi samo nevladinog sektora često puta može značiti izostanak kontinuiteta stručnog tretmana i neujednačenu kvalitetu usluge (projektno financiranje, nestandardizirana usluga).

Niti jedno dijete s PAS ne bi smjelo ostati bez odgovarajuće stručne podrške. Neuspostavljanje dijagnoze i izostanak stručne podrške u konačnici sigurno dovodi do otežanog funkcioniranja u svim životnim područjima odnosno postaje podloga za budući nastanak teškog invaliditeta, sa svim nepovoljnim osobnim, obiteljskim i društvenim posljedicama.

4.3.ODGOJ I OBRAZOVANJE

Prema podacima dobivenim od 19 županijskih Ureda državne uprave, u predškolskim redovnim ustanovama uključeno je 200-tinjak djece s dijagnosticiranim autizmom, te izvjestan broj djece koja nisu prošla dijagnostiku, ali poremećaji upućuju na autistični spektar.

Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta ne raspolaže podacima i ne prati posebno brojčane pokazatelje vezano uz autizam u organizacijama odgoja i obrazovanja.

Zbog promjene zakonodavstva i naglaska na inkluzivnoj edukaciji, djeca s autizmom sve se više uključuju u redovne dječje vrtiće, pri čemu se podrška inkluziji sastoji od smanjivanja grupe, dodatnog odgajatelja ili asistenta. Više od 50% dječjih vrtića nema stručnu službu i zaposlenog rehabilitatora, te se odgajatelji dodatnim edukacijama nastoje osnažiti za kvalitetniji rad sa djecom s teškoćama u razvoju. Suradnja sa stručnjacima i drugim institucijama preferira se i poželjna je, međutim ona je neformalna.

Radi osnaživanja ovog sustava za prihvatanje djece s teškoćama u razvoju, trebalo bi i formalizirati oblike suradnje vrtića i drugih institucija i stručnjaka, kako bi u sredinama u kojima postoji stručna podrška u okruženju, ona bila pružena djetetu u njegovoj prirodnoj sredini, kako u obitelji, tako i za vrijeme boravka u vrtiću.

Prema mišljenju prof. Žarke Klopotan, ravnateljice Centra za autizam najprihvatljiviji model integracije predškolske djece je onaj koji se trenutno provodi u CZA:

„Za dio predškolske djece s autizmom najbolji i stručno opravdan je visokostrukturirani program s okolinskom podrškom kakav se provodi u specijaliziranom vrtiću Centra za autizam. Takav program, uz mnogo prilika za individualne i individualizirane oblike poučavanja omogućuje napredak djeci koja imaju izraženije teškoće iz autističnog spektra. Svoj djeci je omogućen i program djelomične integracije djece s autizmom u redovne vrtiće kako bi jedan dio vremena provela u inkluzivnim uvjetima družeći se s vršnjacima. „

Ovisno o vrsti i težini oštećenja, djeca se sukladno rješenju o određivanju oblika obrazovanja upućuju u redovni sustav odgoja i obrazovanja u određeni oblik integracije ili u posebnu ustanovu. Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta ne raspolaže podacima broju djece s autizmom u redovnom sustavu obrazovanja.

Djeci s autizmom dostupno je inkluzivno obrazovanje kao i drugoj djeci s teškoćama u razvoju ovisno o njihovim sposobnostima, ali problem je primjerena podrška u obrazovanju. U okviru redovnog obrazovanja djeci s autizmom u većini slučajeva osigurava se asistent, međutim i ovaj oblik podrške projektno se financira, nije sustavno pravo, stoga i tu ne možemo govoriti o uređenom sustavu podrške u obrazovanju. Osim toga, primjerena podrška izostaje dijelom zbog nepoznavanja ovog poremećaja, needuciranog nastavnog osoblja i nedefinirane suradnje sa odgovarajućim stručnjacima koji bi trebali biti podrška djeci s autizmom i nastavnicima u obrazovnom procesu.

Nadamo se da će rezultati istraživanja koje je se provodi u sklopu projekta „Ispitivanje socijalne uključenosti i kvalitete podrške u sustavima predškolskog, osnovnoškolskog i srednjoškolskog obrazovanja za djecu i učenike s poremećajem iz autističnog spektra (PAS) i deficitom pažnje i hiperaktivnim poremećajem (ADHD)“³ omogućiti da se utvrdi broj djece i učenika s poremećajem iz autističnog spektra (PAS) i deficitom pažnje i hiperaktivnim poremećajem (ADHD) u sustavima redovnog odgoja i obrazovanja u Hrvatskoj. Svrha istraživanja je utvrđivanje postojećeg stanja socijalne uključenosti i kvalitete podrške za djecu i učenike s poremećajem iz autističnog spektra (PAS) i deficitom pažnje i hiperaktivnim poremećajem (ADHD) u sustavima redovnog predškolskog, osnovnoškolskog i srednjoškolskog obrazovanja, a s ciljem predlaganja strategija za učinkovito ostvarivanje prava na uključivanje djece i mladih s ovim teškoćama. Treba vjerovati da će rezultati istraživanja pokrenuti na društvenu akciju i osiguranje boljeg položaja ovih učenika u redovnom sustavu školovanja.

Program obrazovanja učenika s autizmom potrebno je hitno osuvremeniti, prilagoditi ovom specifičnom oštećenju. Sugestije stručnjaka idu u smjeru prolongiranog trajanja osnovnog obrazovanja do 26.godine života.

³ Financiran u sklopu programa EU za Hrvatsku IPA IV „Integracija grupa u nepovoljnome položaju u redoviti obrazovni sustav“, Lot 3, Inovativne i istraživačke aktivnosti za socijalnu uključenost u obrazovanju, nositelj Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko- rehabilitacijski fakultet, voditeljica Izv.prof.dr.sc. Snježana Sekušak-Galešev

4.4. SMJEŠTAJ I STANOVANJE

Centar za autizam Zagreb, kao što je već rečeno, osigurava korisnicima i smještaj. Prema propisima, obrazovna ustanova može biti osnovana kao učenički dom, čija je djelatnost dio djelatnosti srednjeg obrazovanja i s njom je programski povezana. Učenički dom organizira odgojno-obrazovni rad, smještaj i prehranu, kulturne i druge aktivnosti učenika za vrijeme trajanja školske godine.

Djeca i odrasli korisnici Centra za autizam prema ovim odredbama, ne bi mogli tijekom smještaja ostvariti pravo na zdravstvenu zaštitu, rehabilitaciju, njegu. Za ove specijalizirane usluge potreban je određeni broj stručnih i drugih djelatnika, potrebni su posebni uvjeti prostora i opreme. Naravno, ne možemo reći da Centar za autizam nije smještenim šticienicima osiguravao potrebnu skrb, ali svakako nije bilo formalno-pravne, financijske, kadrovske i stručne podloge sukladno kojoj bi postojala i obaveza osnivača i pravo same ustanove da uspostavi odgovarajuće standarde kvalitete usluge koju u stvari pruža.

Posljednjih godina Centar za autizam intenzivnije radi na uspostavi modela stanovanja uz podršku i za ove osobe.

Udruga za autizam 2011. godine otvorila je prvu životnu zajednicu za odrasle osobe s autizmom u Mostarima kraj Vrbovačke Dubrave. Ova stambena zajednica financirala se putem projekta Ministarstva socijalne politike i mladih. Kasnije je Udruga ishodila rješenje Ministarstva socijalne politike i mladih za pružanje usluge skrbi izvan obitelji za 20 odraslih osoba iz autističnog spektra. Udruga također ima i jednu životnu zajednicu u Jelkovcu.

Sljedeće godine Centar za autizam također je započeo program stanovanja uz podršku u stanu u Jelkovcu.

Oba ova primjera svojim rezultatima dokazuju da se dobro strukturiranim programom rada prilagođenom svakom pojedincu može postići i neočekivano na području učenja vještina svakodnevnog života te razvoju samopouzdanja, a neželjene oblike ponašanja svode na najmanju moguću mjeru.

Kvalitetan život u zajednici podrazumijeva uključenost u smislene aktivnosti svakodnevnog života. Osobe u našim zajednicama učestvuju u svim poslovima u kućanstvu: u održavanju stambenog i radnog prostora, u pripremi obroka, u nabavi prehrambenih potrepština, u održavanju odjeće i obuće itd.. Naše zajednice krase doživljaj ugodne kućne atmosfere u kojoj se svi osjećaju dobro i prihvaćeno. U suprotnom, nestimulativni uvjeti života kod ovih osoba razvijaju nepoželjne oblike ponašanja kao što su: pasivnost, samo-stimulacija, stereotipna i repetitivna ponašanja i samo destruktivna ponašanja, koja se obično povezuju sa zapostavljanjem (Bratković, 2012.).

4.5. SOCIJALNA SKRB

Socijalna skrb je sustav koji normativno pokriva područje rane intervencije, rehabilitacije, usluga u domu korisnika, poludnevne i dnevne rehabilitacijske programe od predškolske do odrasle dobi, mobilne timove (npr. pravo na integraciju), institucionalnu skrb, stanovanje uz podršku, čime u većoj mjeri potencijalno može pokriti i potrebe osoba s autizmom. Stoga je još 2004. godine jedan od prijedloga bio proširenje djelatnosti Centra za autizam i na djelatnost socijalne

skrbi, kako bi se i zakonski podržala stvarna djelatnost Centra za autizam, a to je uz odgoj i obrazovanje i smještaj, briga o zdravlju, radne aktivnosti i psihosocijalna rehabilitacija. Time bi se osigurali normativi i standardi prostora, opreme, kadrova i načina pružanja skrbi, kako je to predviđeno propisima iz socijalne skrbi. Time bi se na neki način „ozakonili“ programi koje Centar za autizam i provodi prema odraslim osobama s autizmom.

Međutim, socijalna skrb do 2014.godine nije definirala autizam kao posebnu kategoriju u svojim propisima. Tek najnovijim Pravilnikom o vještačenju (2014)⁴ autizam je definiran po vrsti i težini, te je time i olakšano ostvarivanje prava temeljem Zakona o socijalnoj skrbi.

Osim u CZA, odrasle osobe s autizmom smještene su u domovima socijalne skrbi, uglavnom u centrima za rehabilitaciju. Pravobraniteljica je od svih centara za rehabilitaciju i domova za psihički bolesne odrasle osobe zaprimila podatke o broju i vrsti programa kojima su obuhvaćene osobe s autizmom (ukupno 103 osobe s autizmom).

Centar Juraj Bonači ima najveći broj smještenih osoba s autizmom, obzirom da je tijekom prošle godine, konačno nakon velikih pritisaka zainteresirane javnosti, otvoren je Odjel za autizam u tom Centru. Na odjelu je smješteno 23 odraslih korisnika. Usluge koje im ustanova osigurava su prihvata, stanovanje, prehrana, nabava odjeće i obuće, održavanje osobne higijene, briga o zdravlju, njega i čuvanje, radne aktivnosti, psihosocijalna rehabilitacije i organiziranje slobodnog vremena.

Prema izvješću Centra Juraj Bonači, objekt je novoizgrađen, ali neprikladan za život i boravak osoba s autizmom koji su smješteni u njemu! Znači, novoizgrađeni objekt koji je ciljano građen i opreman za ovu specifičnu populaciju – na kraju nije podesan za život osoba s autizmom.

Drugi problemi na koje ovaj Centar ukazuje su sljedeći:

- nedostatan broj stručnih i svih ostalih djelatnika
- nedostatak specijalnih edukacija za rad sa ovim korisnicima (nisu planirana sredstva za edukacije, odlazak djelatnika na edukaciju stvara organizacijske poteškoće u ustanovi).

I ostali domovi ukazuju na neke poteškoće u radu sa ovom populacijom, a svi ističu nedostatak posebnih edukacija za rad s ovom zahtjevnom kategorijom korisnika i nedostatan broj djelatnika. Isto tako, ukazuje se na problem potreba osoba s poremećajima iz autističnog spektra u odnosu na potrebe osoba s intelektualnim teškoćama, te njihov zajednički boravak u programima nije odgovarajući niti za jednu od ovih kategorija osoba.

Isto tako, ukazuje se na neprimjerenost hospitaliziranja osoba s autizmom na bolničkim odjelima zajedno s psihijatrijskim bolesnicima. Također, problem predstavlja i nepostojanje posebnih kabineta za rad s ovom kategorijom djece i odraslih, te nemogućnost provođenja edukativnih programa za roditelje, a zbog nedostatnih kapaciteta ustanove za provođenje ovakvih programa. I na kraju, mišljenje je svih da je potrebno uklopiti i zdravstvenu službu u integrativni tretman ovih osoba – psihijatrijske i drugih specijaliziranih tretmana (npr. stomatološka zaštita i dr.).

Još 2011. održan je sastanak Ureda u Centru za autizam na kojem su ravnatelj ustanove, djelatnici i predsjednica Udruge za autizam Hrvatske izrazili bojazan smjerom u kojem se

⁴ Pravilnik o sastavu i načinu rada tijela vještačenja u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima (NN broj 79/14 i 110/14)

namjerava ići u restrukturiranju Centra. Pri tome su naglasili da uključivanje osoba s autizmom u ustanove socijalne skrbi zajedno sa osobama s intelektualnim teškoćama znači zanemarivanje njihove specifičnosti. Stav da bi se cjelokupni problem zbrinjavanja osoba s autizmom mogao riješiti jednostavnim „premještam“ tih osoba u ustanove za rehabilitaciju i smještaj osoba s intelektualnim teškoćama nije prihvatljiv, on ponovo ukalupljuje osobe s autizmom u samo jedan sustav, iako se radi o kompleksnom oštećenju koje traži i cjeloviti sustav skrbi, koji obuhvaća područje zdravstva, obrazovanja i socijalne skrbi.

„Specijaliziranih programa podrške za odrasle osobe s autizmom u Republici Hrvatskoj ima samo u tragovima, unutar sustava prosvjete je svega 80-tak odraslih u Centrima za autizam u Zagrebu, Rijeci i Splitu, a unutar sustava socijalne skrbi prošle godine otvoren je prvi Odjel za autizam u Splitu sa kapacitetom od svega 24 korisnika. Udruga za autizam Zagreb pruža usluge za svega desetak osoba. Tako dolazimo do porazne brojke od oko stotinu odraslih osoba s autizmom koje imaju kakvu-takvu stručnu podršku u skladu s autizmom i možemo se nadati da barem još toliko odraslih osoba koji su prepoznati kao osobe s autizmom imaju određenu stručnu podršku u sustavu socijalne skrbi u programima za osobe s intelektualnim teškoćama. Najveća većina njih bez primjerene dijagnoze, možemo pretpostaviti, živi u psihijatrijskim stacionarima i ustanovama za osobe s većim intelektualnim teškoćama i to bez iole primjerenog stručnog tretmana i pod dugotrajnom psihofarmakoterapijom. Osobe s autizmom koje su prošle kroz sustav školovanja nerijetko ostaju u obitelji i u kasnijoj životnoj dobi, uz veliko opterećenje starim roditeljima koji čekaju zadnji trenutak da ih negdje smjeste. Nije teško pretpostaviti da je sustav socijalne skrbi posve zakazao i da za njih u stvari nigdje niti nema mjesta. Čak i one rijetke mlade odrasle osobe s autizmom koje su uspješno završile školovanje nemaju nikakvu perspektivu da dobiju stručnu pomoć niti na planu stanovanja niti na planu zapošljavanja.“

prof.dr.sc. Jasmina Frey Škrinjar

Sve navedeno jasno pokazuje da su osobe s autizmom diskriminirane u društvu u kojem za njih nisu osigurani specijalizirani programi obrazovanja i rehabilitacije, korištenje zdravstvene zaštite na način i u obliku koji je njima primjeren, planiranje usluga podrške u zajednicama u kojima žive i u obitelji, u kojem se ne prepoznaje njihova specifičnost, čime ih se u većoj mjeri udaljuje od mogućnosti postizanja neovisnog i aktivnog života odnosno zadovoljavajućeg životnog ishoda.

5.CENTAR ZA AUTIZAM

Izravni povod angažmana Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom na problematici autizma bio je incident u Centru za autizam iz lipnja 2009. u kojem je od strane djelatnika Centra teško opečen jedan štićenik. Ured pravobraniteljice za osobe s invaliditetom od tada intenzivno prati rad Centra za autizam (CZA) aktivno sudjelujući u iniciranju aktivnosti neophodnih za promjenu statusa ove ustanove. U Centru za autizam u Zagrebu i njegovim podružnicama nalazi se trenutno oko 360 korisnika.

Centar za autizam je ustanova koja skrbi o populaciji djece i odraslih osoba s autizmom, ali i mentalnom retardacijom i drugim teškoćama u razvoju, a registrirana je kao ustanova odgoja i obrazovanja. Kao takva formalno-pravno ne bi mogla pružati za odrasle osobe s autizmom

smještaj, zdravstvenu skrb, pojačanu njegu, kontinuirani edukacijsko-rehabilitacijski terapijski rad, interventni smještaj za djecu i odrasle. Isto tako, Centar za autizam ne može, obzirom da je osnovan kao ustanova odgoja i obrazovanja, provoditi usluge rane intervencije i psihosocijalne podrške u obitelji iako za to ima specijalizirane stručnjake.

Stručni rad se provodi prema prosvjetnim programima i normativima, ali kad se radi o stalnom smještaju odraslih osoba s autizmom - možemo govoriti o izvjesnoj „sivoj zoni“. O tome na najdrastičniji način govori i dio nalaza uprave za inspekcijske poslove Ministarstva znanosti, obrazovanja i sporta koji smo zatražili povodom gore spomenutog događaja, a u kojem se kao problem ističe upravo neusklađenost djelatnosti ove ustanove sa propisima, te navodi „...nadzor nad cjelokupnom djelatnošću provodi prosvjetna inspekcija, iako ista nije kompetentna za provedbu nadzora u području zdravstvene njege i socijalne skrbi, te ne može niti poduzimati mjere koje bi učinkovito utjecale na promjenu postojećeg stanja u Centru“.

Činjenicom da ustanova pripada sustavu odgoja i obrazovanja, otežana je organizacija tako različitih oblika i programa rada (pedagoškog rada, psihosocijalne rehabilitacije, socijalne skrbi skrb za djecu i odrasle s autizmom i mentalnom retardacijom).

Osim formalnog statusa ustanove koji otežava provođenje određenih programa za djecu i odrasle korisnike, u Centru za autizam nedostaje i odgovarajuća oprema i prostor primjeren standardima suvremene prakse za provođenje edukacijsko-rehabilitacijskih postupaka za djecu s autizmom koja se u navedenom Centru školuju i borave do 21 godine života.

Potrebe osoba s autizmom složene su koliko je to i samo ovo oštećenje, one nisu samo obrazovne već i zdravstvene i socijalne, međutim u ovako ustrojenoj ustanovi teško se ili uopće ne mogu zadovoljiti.

Prijedloge za unapređenje organizacije i djelovanja Centra za autizam, ali i prijedloge koji se odnose na cjelokupni koncept prihvatljivog sustava skrbi za osobe s autizmom i ono što na razini cijelog društva treba učiniti, još od 2006.g. prof. dr. sc. Jasmina Frey Škrinjar upućivala je nadležnim institucijama u Gradu Zagrebu (kao osnivačima Centra za autizam), ali i tadašnjim ministrima zaduženim za sustav odgoja i obrazovanja, te socijalne politike, te ga citiramo u cijelosti:

*„Prof. dr. sc. Jasmina Frey Škrinjar
ERF Sveučilišta u Zagrebu
Zagreb, 4. 10. 2006.*

PRILOG RAZMATRANJU PROMJENA U ORGANIZACIJI (RADA) CENTRA ZA AUTIZAM

Kao sveučilišni profesor koji predaje autizam profesionalna mi je dužnost i potreba da sa svojim znanjem o suvremenim, svjetskim trendovima i postojećim oblicima edukacijske-rehabilitacije i cjeloživotne skrbi za osobe s autizmom sudjelujem u unaprjeđenju naše prakse. To smatram svojom dužnošću i s pozicije stručnjaka koji surađuje s Centrom za autizam Zagreb preko 15 godina pa mi je stoga poznata ta ustanova, njezin i program i uvjeti njegova provođenja. Mogu reći da mi je poznat i stav i zabrinutost dijela roditelja korisnika Centra jer i s njima imam kontakte.

Unapređenje skrbi za osobe s autističnim spektrom poremećaja (PAS) kod nas, konkretno u Centru za autizam Zagreb trebalo bi u ovom trenutku sagledati s dva polazišta; unapređenja u školskog programa i transformacije programa za odrasle tj. stacionara.

Od svog osnivanja Centar za autizam je imao vrlo napredne poglede, koncepciju i u tom smislu se nastojao približiti tim ciljevima, tako se i razvijao. To se uviđa i kroz činjenicu da danas postoji više dislociranih i prema namjeni različitih programa-podružnica Centra za autizam Zagreb (Dvorničićeve Lipa, Dubrava, Poljanice Saline) ali su se na nesreću ti uvjeti s vremenom promijenili u lošem smjeru jer je cijeli taj program prekapacitiran i neprotočan. .

Godine 1997 donesen je Plan i program koji je u ono vrijeme bio dobar, suvremen s vrlo visokim obrazovnim standardima, (npr omjer kvalificiranog osoblja i učenika), no već tada je bio osujećen ograničenim prostornim uvjetima.

Sada, devet godina kasnije jasno je da su potrebne promjene jer evaluacija ovog program ukazuje na potrebu bolje strukture u individualizaciji postojećeg globalnog plana i provođenja individualiziranog edukacijskog programa (IEP). To je okvir kojeg treba prilagoditi, kojem nedostaje preciznija evaluacija rezultata rada – nema primjerenog kvantificiranja koje bi omogućilo praćenja djetetovih postignuća iz mjeseca u mjesec pa iz godine u godinu. Time se sve drugo dovodi u pitanje, cijeli edukacijsko–rehabilitacijski program. Na taj način se ide u prilog stavovima: a) prema kojem je dijete teško i njegovo teškoća je razlog za izostanak napretka, dakle oštećenje je «krivac » a dijete i osoblje su «žrtve» ili b) organizacijski uvjeti su takvi da je teško postići uspjehe (prostor, osoblje)

Kvalitetan program podrazumijeva sustav evaluacije i kvantificiranja napretka stjecanja vještina i znanja a time i primjerenost IEPa. Nadležno Ministarstvo bi trebalo uvesti (zahtijevati) takav precizan kvantificiran (a ne « u očekivanju», «djelomično» i sl) način evaluiranja programa jer to ujedno i podrazumijeva drugačije programiranje koje bi sad trebalo uskladiti sa suvremenijom metodikom rada za učenike s ASP (takvi su programi poznati i u primjeni u svijetu već 15.tak godina). Drugim riječima potrebna je *funkcionalna procjena* za koju se u struci zna što je te kojom se ujedno dobiva procjena kvalitete usluge.

Nadalje, govoreći o Centru za autizam treba naglasiti da odrasli ni po čemu ne mogu spadati pod nadležnost Ministarstva za školstvo. Ako se radi o zbrinjavanju u smislu stanovanja, jasno je da se tada radi o Ministarstvu zdravstva socijalne skrbi i rada. Klasičan stacionar bez obzira kojoj odrasloj populaciji da je namijenjen nema nikakve sličnosti s đaćkim domom u onom smislu kojeg podrazumijevaju norme MZOŠ. Sada je Centar za autizam samo pod ingerencijom prosvjete. Po kojoj osnovi osobe nakon 21 godine uopće spadaju pod prosvjetu? Na osnovu kojih kriterija stručnog praćenja, normativa. Kako se to pravda?

Ja se kao stručnjak za autizam neću upuštati u financijska pitanja i organizaciju koja je time determinirana (trebalo bi biti obratno, organizacija pa financije.) Ali moja je dužnost kazati ZAŠTO , KAKO i KUDA, u kom smjeru bi te promjene trebale ići i zato sam ja tu.

Načelo *normalizacije* koje se od 60-ih god. se oživotvorilo i imalo ogroman utjecaj na praksu i u odnosu na osobe s autizmom što znači da i oni, prema tom principu imaju pravo na život što sličniji drugima u zajednici. Oni za to trebaju stručnu podršku i podršku zajednice cijeli život i uvijek, ovisno o individualnim potrebama. Život u instituciji se ne može smatrati «normalnim» životom, nitko u instituciji ne živi dobrovoljno jer tri osnovna segmenta čovjekovog življenja ; *privatno intimno obiteljsko okruženje – dom , rad i slobodno vrijeme*, ono što u pravilu mora i jest fizički odvojeno, ono što instituciji ne može pružiti. Izoliranost, obespravljenost i stigmatizacija su također nužna posljedica institucionalizacije (ili uzrok)

Jednostavno se sad postavlja pitanje kako to omogućiti osobama s autizmom.

Ja vidim moguće rješenje u transformaciji Centra za autizam.

Korisnici ovog Centra koji su osobe s mentalnom retardacijom (program za mentalnu retardaciju, bez autizma) mogli bi se preseliti u postojeće, njima primjerene programe, tj. Ustanove socijalne skrbi s programima za osobe s mentalnom retardacijom, u Životne zajednice, Škole stanovanja u zajednici Dnevne centre, i programe izvan Zagreba-decentralizacija.

Centar za autizam je ustanova s jedinstvenom specijalizacijom i šteta je, neracionalno i naposljetku, neopravdano da se u njoj smještavaju osobe s mentalnom retardacijom (bez autizma) obzirom da postoji sustav organizirane skrbi za njih koji je veći i dostupniji kako u domeni obrazovanja tako i u domeni socijalne skrbi. Postojeće podružnice, (kuće) i ukupni resursi Centra trebali bi se reorganizacijom i novim investicijskim planom preoblikovati u stambene zajednice. Ovi kapaciteti po svojoj veličini strukturi i primarnoj namjeni mogli bi odgovarati tome da budu kvalitetniji jer će se osloboditi prostor za školu i za radionice korisnika Centra.

Paralelni izlaz je i tražiti odgovarajuće kuće, stanove u koje bi se dio odraslih moglo živjeti u 2-sobnim, 3-sobnim, stanovima s ne više od dvije osobe u jednoj sobi. Postupno formiranje životnih zajednica kupnjom (kredit), najmom tri trosobna stana u Zagrebu (6+6+6) uz postojeći kuću Dvorničićeva i/ili manju životnu «zajednicu na selu» (ne više od 8 korisnika) blizu grada. Uz dnevne centra za radne aktivnosti u oslobođenom prostoru u Centru i u otvorenim uvjetima zapošljavanja što sad omogućuje zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zakon o oblicima zapošljavanja osoba s invaliditetom, postigla bi se takva organizacija koja bi predstavljala veliki doprinos razvoju zajednice a koštala bi manje od nekih drugih rješenja.

Pravo čovjeka je da živi u zajednici da može ostvarivati osnovna ljudska prava. Prema tom *socijalnom modelu društvo* je ono koje se prilagođava. Društvo je tolerantno i prihvaća osobu onakvu kakva je, a ne nakon što ju se «popravi» rehabilitira - adaptira u centrima u kojim je osoba izdvojena iz prirodne sredine zbog toga jer je u njima stacionirana i kondenzirana struka (*medicinski model*), dakle izdvojeni radi stručne podrške, no tamo u pravilu provode cijeli život «u tretmanu» i nikad se ne vrati jer nije spremna za povratak jer to što ima u ustanovi nije ono što je ostavio vani a kad je vrijeme da se vrati nema ni tog mjesta (konteksta-sredine) odnosno, on nema svoje mjesto u tome.

Stoga je svuda u svijetu prisutan trend normalizacije, valorizacije socijalnih uloga kroz socijalni model koji se ostvaruje putem inkluziju. Neke zemlje s dobrim pretpostavkama su to postigle i postižu i to ne od jučer nego već 30 god. Meni je kao stručnjaku, profesionalcu i kao običnom čovjeku neshvatljivo da mi Hrvati koji imamo tradiciju u službama skrbi za osobe s invaliditetom ne možemo slijediti svjetska iskustva. Uz naša iskustva i resurse ne vidim da mi nadograđujući postojeće ne bi mogli ići putem koji je već etabliran, utvrđen, prokrčen i preispitan. Poznato je kuda struka ide i zašto.

- Poznato je zašto se odstupilo od institucija:

1. Preskupe su ako su kvalitetne. Kvalitetnima se smatralo i još se smatra domovima od «samo» 40 korisnika s 2-krevetnim sobama i zaštitnim radionicama u sklopu tog modela.

2. Institucije nisu ispunile pravu svrhu, nema rezultata (osim ako se rezultatom ne smatra izdvajanje, odlaganje na sigurno). Naime ljudi koji su jednom smješteni u instituciju s ciljem da se rehabilitiraju - da se postigne neka, (maximalna) razina kompetentnosti i da se vrate u zajednicu pokazalo se da tamo ostaju zauvijek. .

3. Postavlja se i pitanje ljudskih prava. Ljudi su u institucijama segregirani obilježeni i obespravljani. Otkud nam pravo da ih izdvajamo stigmatiziramo i obespravljujemo? Današnja svijest o ljudskim pravima rezultat je demokratizacije društva koji ne trpi ove tri stvari. To je načelo koje moramo uzeti u obzir i ne možemo ga negirati u odnosu na neku populaciju.

Kritičari socijalnog modela i inkluzije navode nespornost roditelja za deinstitutionalizaciju i nove «neispitane» neuhodane oblike skrbi. Moj odgovor na to je da su roditelji odraz stručnjaka. Njihove stavove i vjerovanja oblikuju stručnjaci. Roditelji nisu imali izbora. Oni su vođeni da izaberu ono što je dobro. Roditelj je htio i želi u to vjerovati jer mu je stručnjak rekao da je to dobro za njegovo dijete i on tu ne snosi odgovornost krive procjene. Roditelji se u osnovi boje promjena, boje se novina za koje im nitko ne garantira kvalitetu, što je razumljiva reakcija tim više što i ustanove pružaju otpor takvim promjenama. Uzrok otpora struke pored neizvjesnosti i prekida sigurne ustaljenosti proizlazi i iz činjenice da po tom modelu *rehabilitacija postaje javni rad* svuda u savkom segmentu jer se odvija u zajednici, u domaćinstvima. To je rad pred očima društva.

Međutim, sva su istraživanja pokazala da je razina socijalne kompetencije ljudi koji žive u interakciji s zajednicom – značajno porasla. Dokazano je i da je taj oblik stručne podrške jeftiniji. To su nepobitni podaci.

U mom viđenju poboljšanja kvalitete programa za osobe s PAS, a nadam se da nisam jedina koja tako mislim, Centar za autizam treba transformirati od ustanove za trajni smještaj (osoba s autizmom i osoba s mentalnom retardacijom) u suvremeni centar za autizam – državnu ustanovu koja pruža posebnu ranu intervenciju (predškolski program), edukaciju po posebnom programu (škola) i trajni smještaj te ostaje sa svim svojim programima i službama ali transformirana prema pružanju usluga u zajednici. Centar za autizam kao metodološki centar koji će biti i jezgra uspješnije decentralizacije skrbi za djecu i odrasle osobe s autizmom u Hrvatskoj.

Ja sam eto, rekla što sam morala i nadam se da će se u ovom slučaju Grad obratiti Fakultetu da se napravi plan studija, elaborat investicijski plan. Koji bi sačinila grupa neutralnih stručnjaka koji nisu životno vezani za ovaj Centar.“

6.VAŽEĆE ZAKONODAVSTVO I MEĐUNARODNI DOKUMENTI

Ustav Republike Hrvatske, međunarodni dokumenti i domaće zakonodavstvo, kao i usvojene preporuke, strategije i smjernice obvezuju nas i u području zaštite osnovnih ljudskih prava osoba s autizmom. Dužnost nam je za ovu kategoriju osoba osigurati uživanje prava na zdravlje, obrazovanje, stručni tretman i rehabilitaciju, podršku neovisnom življenju.

Ustav Republike Hrvatske

Ustav Republike Hrvatske („Narodne novine“, broj 85/10 - pročišćeni tekst) predstavlja temeljni pravni okvir za uređivanje odnosa na svim područjima koja se tiču ljudskih prava, kao i suzbijanja diskriminacije. U članku 3. proklamirano je načelo jednakosti kao najviša vrednota ustavnog poretka i temelj za tumačenje Ustava, a odredbom članka 14. jamče se prava i slobode, neovisno o bilo kojoj osnovi diskriminacije. Sve navedeno u potpunosti je primjenjivo i na područje osoba s invaliditetom, dok konkretna odredba predstavlja najužu poveznicu ove

kategorije s Ustavom u članku 58. koji jamči posebnu skrb države u zaštiti osoba s invaliditetom i pri njihovu uključivanju u život. Prava djece s teškoćama u razvoju dodatno se štite člankom 64. kojim se uspostavlja njihovo pravo na posebnu njegu, obrazovanje i dobrobit.

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom

Članak 19. - *Neovisno življenje i uključenost u zajednicu*

„...Države potpisnice ove Konvencije priznaju jednako pravo svim osobama s invaliditetom na život u zajednici....te će poduzeti učinkovite i odgovarajuće mjere kako bi olakšale osobama s invaliditetom puno uživanje ovog prava i punog uključjenja i sudjelovanja u zajednici“

Članak 25. - *Zdravlje*

„... Države stranke posebno će:

(f) spriječiti diskriminirajuće uskraćivanje zdravstvene zaštite ili zdravstvenih usluga ... na temelju invaliditeta.

(b) osigurati zdravstvene usluge koje su osobama s invaliditetom posebno potrebne zbog njihovog invaliditeta, uključujući primjerenu ranu identifikaciju i intervenciju, kao i usluge čija je namjena smanjenje i prevencija daljnjeg invaliditeta, uključujući invaliditet kod djece i starijih osoba,

(c) pružati ove zdravstvene usluge što je moguće bliže zajednicama u kojima osobe s invaliditetom žive, uključujući ruralne krajeve...“

Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom u razdoblju od 2007. do 2015.

2.4.Zdravstvena zaštita: Mjera 8. „Razmotriti postojeći sustav mjera zdravstvene zaštite te rehabilitacije za djecu s teškoćama u razvoju koja se odgajaju i obrazuju u redovitim, posebnim odgojno-obrazovnim ustanovama i ustanovama socijalne skrbi, te izraditi odgovarajući program mjera“

Nacionalna strategija zaštite mentalnog zdravlja za razdoblje od 2011. do 2016. godine

„Poboljšati prepoznavanje i ranu intervenciju kod djece i mladih sa intelektualnim teškoćama uz podršku njihovim obiteljima“

„Razvijati mjere rane intervencije i rehabilitacije u lokalnoj zajednici“

Nacionalni plan aktivnosti za prava i interese djece 2006. – 2012.

...kao jedan od osnovnih ciljeva navodi unaprjeđenje kvalitete zadovoljavanja potreba djece u svim područjima (zdravstvo, odgoj i obrazovanje, zaštita od zlostavljanja i zanemarivanja, slobodno vrijeme i kultura, socijalna skrb i drugo), ali i uspostavljanje bolje suradnje u provođenju mjera u lokalnoj zajednici, te osiguravanje dovoljnog broja stručnjaka u nadležnim državnim tijelima Republike Hrvatske koji će raditi na zaštiti prava i interesa djece.

Zajednički memorandum o socijalnom uključivanju Republike Hrvatske (2007)

Potpisivanjem navedenog Memoranduma, a u području socijalnih usluga, nužno je izvršiti decentralizaciju socijalnih usluga čime bi se osigurala regionalna ravnomjernost mreže usluga u zajednici, te raznovrsnost pružatelja. Nužno je razvijati preventivne programe i širiti alternativne oblike pružanja socijalnih usluga, uz prioritetno pružanje usluga najprije u zajednicama u kojima korisnici žive.

Zakon o suzbijanju diskriminacije („Narodne novine“, broj 85/08, 112/12)

...predviđa 17 diskriminacijskih osnova, odnosno kriterija razlikovanja, a među najvažnijima su i zdravstveno stanje i invaliditet. Diskriminacijom u smislu ovoga Zakona smatrat će se čak i propust da se osobama s invaliditetom, sukladno njihovim specifičnim potrebama, omogući: korištenje javno dostupnih resursa, sudjelovanje u javnom i društvenom životu, te pristup radnom mjestu i odgovarajući uvjeti rada.

Svi navedeni dokumenti naglašavaju obavezu države da svakoj osobi s invaliditetom omoguće puno i učinkovito sudjelovanje u zajednici. Ovo izvješće pokušaj je da se dokaže kako gotovo svi segmenti sustavne skrbi za djecu i odrasle s autizmom u Republici Hrvatskoj izostaju.

7. AKTIVNOSTI PRAVOBRANITELJICE ZA OSOBE S INVALIDITETOM

Pravobraniteljica je na složenu problematiku osoba s PAS-om ukazivala kontinuirano svim razinama vlasti tijekom svih prethodnih 5 godina. Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom posjetila je domove i ustanove u kojima borave osobe s PAS – u Centru za autizam i svim njegovim podružnicama, vidjela je domove u sustavu socijalne skrbi u kojima su smještene ove osobe, posjetila je sličnu ustanovu u Sloveniji, susretala se sa stručnjacima koji se ovom problematikom bave ili su se bavili s različitim aspektima.

Dosadašnje aktivnosti Ureda pravobraniteljice na rješavanju složene problematike ne samo CZA nego i skrbi o osobama s autizmom u RH ukratko se navode u nastavku:

- ✓ 15. i 17. siječnja 2010. Ministarstvu znanosti, obrazovanja i sporta, Ministarstvu zdravstva i socijalne skrbi i Vladi RH – predsjednici vlade i potpredsjedniku Vlade za društvene djelatnosti i ljudska prava, a povodom pritužbi roditelja na nedostatak rane intervencije za djecu s pervazivnim razvojnim poremećajem u Labinu i Rijeci, upućena je preporuka da Vlada Republike Hrvatske uloži dodatne napore za uspostavu sustavnog modela ranih intervencija za sve rizične skupine djece, kako bi svako dijete bilo u što ranijoj dobi obuhvaćeno potrebnim habilitacijskim postupcima radi što lakšeg uključivanja u zajednicu i sprečavanja težeg invaliditeta. Preporučili smo također da se ubrza provođenje mjera na koje se Republika Hrvatska obvezala Zajedničkim memorandumom o socijalnom uključivanju, kroz decentralizaciju usluga, te razvoj preventivnih i alternativnih usluga u zajednici. Isto tako tražili smo da nas se izvijesti o postupcima koji se u tom smislu u Republici Hrvatskoj poduzimaju na svim razinama, kao i o učincima dosadašnje transformacije Centra za autizam odnosno o zaprekama za dovršetak tog procesa.
- ✓ Na inicijativu ovog Ureda održan je u srpnju 2010. sastanak s predstavnicima Gradskog ureda za obrazovanje, kulturu i šport Grada Zagreba, Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi (MZSS), Ministarstva znanosti, obrazovanja i sporta (MZOS), Vladinog ureda za ljudska prava, Centra za autizam, Edukacijsko rehabilitacijskom fakulteta i Ureda pravobraniteljice za osobe s invaliditetom s temom postizanja dogovora o hodogramu aktivnosti za konačno uređenje statusa Centra za autizam, sukladno prijedlogu UNDP-a.

Unatoč uloženom naporu i visokoj razini sudionika - napredak nije postignut.

- ✓ Ured pravobraniteljice je u 2011.g. održao niz sastanaka s roditeljima odraslih korisnika Centra za autizam, na kojima su oni izrazili veliko nezadovoljstvo organizacijom i načinom rada Centra. U svim susretima izražavaju nezadovoljstvo prostornim uvjetima ustanove, brojem i profilom zaposlenika, normativnim okvirima koji uvjetuju kadrove, te izostankom

primjerene multidisciplinarnе stručne potpore korisnicima, te da ne postoji sustav uređenja prava osoba s autizmom na državnoj razini.

✓ Održano je i više razgovora i sastanaka s djelatnicima Centra koji redovito ukazuju na težak položaj u kojem se nalaze, s obzirom da djeluju u okviru sustava odgoja i obrazovanja, te zbog neodgovarajućih kadrovskih i normativnih uvjeta unutar kojih rade nisu u mogućnosti osigurati zadovoljavajuće standarde utemeljene na psiho-mediko-socijalnom pristupu različitih profila stručnjaka kroz primjenu stručnih rehabilitacijskih programa. Smatraju da je ovakav problem moguće riješiti drugačijim načinom financiranja ustanove, na način da se osigura tzv. trojno financiranje (kroz sustave odgoja i obrazovanja, socijalne skrbi i zdravstva), kako bi se osigurao potreban standard rada s osobama s ovako složenim oštećenjem. Korisnik s autizmom se izuzetno teško prilagođava, a strukturirana okolina s okolinskom podrškom i osoblje sa specijaliziranim edukacijama i iskustvom u radu s autizmom njihov su „bijeli štap“. Sustav se mora prilagoditi potrebama i specifičnostima korisnika, a ne korisnik sustavu.

✓ Ured pravobraniteljice je uputio preporuku Ministarstvu znanosti, obrazovanja i sporta i Ministarstvu zdravstva i socijalne skrbi da se što je moguće prije utvrde razlozi zbog kojih još uvijek nije dovršen preustroj ove ustanove.

Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi navodi da je još 2004. g. jedan od prijedloga bio proširenje djelatnosti Centra i na djelatnost socijalne skrbi. Nisu utvrđeni razlozi zbog kojih se nije provela preregistracija, odnosno preustroj Centra za autizam u ustanovu socijalne skrbi.

✓ Još jedan slučaj ozljeđivanja korisnika CZA potaknuo je daljnje aktivnosti Ureda pravobraniteljice, nakon zaprimljenog nalaza Uprave za inspekcijske poslove MZOS u kojem se kao problem spominje upravo neusklađenost djelatnosti ove ustanove s propisima, te navodi da „...nadzor nad cjelokupnom djelatnošću provodi prosvjetna inspekcija, iako ista nije kompetentna za provedbu nadzora u području zdravstvene njege i socijalne skrbi, te ne može niti poduzimati mjere koje bi učinkovito utjecale na promjenu postojećeg stanja u Centru“. Smatramo posve neodrživim stanje u kojem su korisnici taoci sustava koji ne može zadovoljiti njihove potrebe pa čak niti učinkovito nadzirati kvalitetu njihova zbrinjavanja!

✓ Nakon toga Ured pravobraniteljice se obratio i Odboru za ljudska prava i prava nacionalnih manjina te predložio sazivanje tematske sjednice na kojoj bi se trebale rasvijetliti prepreke preustroja ove ustanove. Sjednica je održana dana 13. srpnja 2011.g na temu „Skrb o osobama s autizmom“. Na Sjednici su doneseni zaključci o daljnjim obavezama i koracima koje je potrebno poduzeti u smislu reorganizacije Centra za autizam kroz koju bi se najhitnije riješio status osoba s autizmom iznad 21.godine života.

Zaključci Odbora su sljedeći:

- ❖ Pitanje reorganizacije Centra za autizam mora se što žurnije riješiti
- ❖ Kroz potrebna normativna rješenja te koordiniranjem rada nadležnih ministarstava treba ubrzati postupak transformacije Centra za autizam te riješiti status osoba s autizmom starijih od 21. godine života
- ❖ Odbor ocjenjuje iznimno važnim da se sve potrebite radnje na transformaciji Centra za autizam provedu vremenski usklađeno kako tijekom postupka ne bi došlo do diskontinuiteta u zbrinjavanju osoba s autizmom, osobito sadašnjih korisnika Centra, te preporuča Vladi RH da zaduži nadležna ministarstva da osiguraju koordiniran rad svih institucija uključenih u ovaj proces.

✓ Dana 28. listopada 2011. zatraženo je od Vlade RH da Pravobraniteljicu za osobe s invaliditetom izvijesti o svim radnjama koje su poduzete do tada u smislu transformacije Centra za autizam, odnosno provođenja navedenih zaključaka.

Na naveden zahtjev objedinjeno se očitovalo tadašnje Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi. Očitovanje se može sažeti kako slijedi:

„MZOS je smatralo da je ujednačenost kvalitete rada i dostupnost odgoja i obrazovanja učenicima s autizmom osigurano kroz sve pravne dokumente koji reguliraju područje odgoja i obrazovanja, sukladno međunarodnim preporukama i konvencijama, posebno princip inkluzivnog obrazovanja, na način da se djeca predškolske dobi sa sindromom autizma uključuju u redovite ili posebne odgojno-obrazovne skupine, prema mreži predškolskih ustanova na lokalnoj i regionalnoj razini; učenici školske dobi uključuju se u redovite ili posebne razredne odjele pri redovitim školama, te posebnim ustanovama odgoja i obrazovanja, a odrasle osobe s autizmom iznad 21 godine u ustanove u sustav socijalne skrbi. Sukladno takvim prijedlozima, Ministarstvo socijalne skrbi prihvatilo je preuzimanje skrbi o odraslim korisnicima s autizmom, te je bilo dogovoreno da je prva etapa formalno-pravno odvajanje dislociranih jedinica u Rijeci i Splitu, za što je potrebna izmjena Statuta Centra za autizam.

U međuvremenu, na zahtjev Grada Rijeke za osnivanje doma socijalne skrbi za odrasle osobe s autizmom Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi donijelo je rješenje o odobrenju za osnivanje doma socijalne skrbi za odrasle osobe s autizmom za pružanje usluga smještaja za 5 odraslih osoba s autizmom i dnevnog boravka za 35 korisnika.

U Splitu treba dovršiti odjel Centra „Juraj Bonačić“, za 25 korisnika. Nakon dovršetka radova i pribavljanja potrebnih dozvola, pristupit će se premještanju odraslih osoba s autizmom s područja Splita i Splitsko-dalmatinske županije, te s područja Dalmacije.

U Zagrebu Centar za autizam trebao bi se ustrojiti u jednom dijelu kao ustanova za skrb o odraslim osobama, koji bi Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi preuzelo u potpunosti, uključujući objekte, opremu, radnike“.

✓ Tijekom travnja 2011. od Centra za autizam te udruga osoba s autizmom zaprimljena je reakcija na dosadašnji tijek aktivnosti pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, koja se u bitnome odnosi na sljedeće:

Sveobuhvatna skrb za osobe s teškoćama iz autističnog spektra, zbog normativnih razloga ne može se organizirati samo u okviru sustava odgoja i obrazovanja. S druge strane, „razmještanje“ osoba s autizmom po različitim domovima namijenjenim za smještaj i rehabilitaciju osoba s intelektualnim teškoćama u konačnici će dovesti do nepriznavanja posebnosti autizma, zbog čega bi osobe s autizmom p/ostala neimenovana skupina osoba u cjelokupnoj populaciji osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju.

„ Ideja za integriranjem skrbi za djecu i odrasle osobe s PAS u sustav izgrađen prema potrebama djece i osoba s IT (intelektualne teškoće) je pogrešna i napuštena u svijetu unazad 30 godina, protivna je međunarodnim dokumentima i preporukama, protivna je načelima dobre prakse i nalazima istraživanja. Treba istaći da bi po preporuci Komisije Vijeća Europe a obzirom na broj stanovnika u Hrvatskoj, trebali imati 4 jaka regionalna centra za dijagnostiku a onda i za

podršku osobama s PAS (Zagreb, Rijeka, Split i Osijek). Sami ravnatelji socijalnih ustanova ponekad priznaju da se osobe s PAS teško mogu voditi napretku i da ne dobivaju zadovoljavajuću podršku u organizacijama skrbi za osobe s IT. Normativi za osobe s IT ne zadovoljavaju potrebe podrške za osobe s PAS, a osobe s PAS trebaju drugačiji metodički pristup.“

Centar za autizam Zagreb

- ✓ Dana 8.12.2011. održan je sastanak na kojem su nazočili i predstavnici Ureda, u Centru za autizam na kojem su ravnatelj ustanove, djelatnici i predsjednica Udruge za autizam Hrvatske izrazili bojazan smjerom u kojem se namjerava ići u restrukturiranju Centra. Pri tome su naglasili da uključivanje osoba s autizmom u ustanove socijalne skrbi zajedno sa osobama s intelektualnim teškoćama znači zanemarivanje njihove specifičnosti. Stav da bi se cjelokupni problem zbrinjavanja osoba s autizmom mogao riješiti jednostavnim „premještajem“ tih osoba u ustanove za rehabilitaciju i smještaj za osobe s intelektualnim teškoćama nije prihvatljiv, jer se radi o kompleksnom oštećenju koje traži i cjeloviti sustav skrbi, koji obuhvaća područje zdravstva, obrazovanja i socijalne skrbi.
 - ✓ Beskrajna prepiska i nebrojeni sastanci na svim razinama, nisu tijekom 2012.g. polučili nekakav vidljiv rezultat. Dana 31. listopada 2012. godine Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom uputila je poziv Ministarstvu socijalne politike i mladih za organiziranje zajedničkog sastanka tri ministara (zdravlja, socijalne politike i obrazovanja), na temu stanja u Centru za autizam i problem autizma općenito
 - ✓ Dana 13. prosinca 2012. održan je sastanak triju ministara – zdravlja, obrazovanja i potpredsjednice Vlade, gđe Milanke Opačić, ministrice socijalne politike. Pravobraniteljica je predložila da se formira **stručna radna skupina** sastavljena od eminentnih stručnjaka iz područja medicinskih te socijalnih i pravnih znanosti, edukacijske rehabilitacije i obrazovanja, stručnjaka koji poznaju područje autizma čiji bi zadatak bio da Vladi RH predlože cjelovit prijedlog aktivnosti čiji će ishod biti uspostava cjelovitog sustava skrbi za djecu i osobe s autizmom na cjelokupnom području RH. Te bi smjernice trebale biti konačna podloga za nužno potrebnu uspostavu cjelovitog sustava skrbi za osobe s autizmom, kako bi se prekinulo sadašnje stanje u kojem je veliki dio potreba osoba s autizmom zanemaren i uzrokuje teška kršenja njihovih prava.
 - ✓ Ishod ovog sastanka je formiranje međuresorne skupine sastavljene od predstavnika ministarstva nadležnog za zdravlje, obrazovanje i socijalnu skrb kojom rad koordinira zamjenica ministrice socijalne politike i mladih. U nastavku, pravobraniteljica je pratila rad radne skupine, te smo obaviješteni o održana tri sastanka, a dana 6.2.2014.g. prezentiran nam je dotadašnji ishod rada ove skupine.
- Izrađen je precizan plan za Centar za autizam: područje odgoja i obrazovanja ostaje u postojećem Centru, a Grad Zagreb osnovat će ustanovu socijalne skrbi za odrasle osobe s autizmom. Ministarstvo znanosti, obrazovanje i sporta prezentiralo je detaljno razdiobu korisnika i djelatnika, te financijske izračune ovakve podjele.

2. travnja 2014. godine, potpisan je Sporazum o suradnji Ministarstva zdravlja, Ministarstva socijalne politike i mladih, Ministarstva znanosti, obrazovanja i sporta te Ureda UNICEF-a za

Hrvatsku za realizaciju tehničke podrške UNICEF-a „Rana dijagnostika i rana intervencija za djecu s poremećajima iz autističnog spektra“. Glavni ciljevi Sporazuma su:

- unaprijediti sustav rane dijagnostike kako bi se poremećaji iz autističnog spektra mogli prepoznati u što ranijoj dobi, sa što većom pouzdanošću.
- unaprijediti sustav rane intervencije kako bi se djeci s poremećajima iz autističnog spektra i njihovim obiteljima pružila najbolja moguća i odgovarajuća stručna podrška.

Nastavno na Sporazum, 17. rujna 2014. godine potpisan je ugovor UNICEF-a s provedbenim partnerom Centrom za rehabilitaciju, Edukacijsko rehabilitacijskog fakulteta u Zagrebu kao koordinatorom procesa.⁵ Ugovorom su definirane faze i elementi konzultativnog procesa na unaprjeđenju probira i dijagnostike za djecu s poremećajima iz autističnog spektra. Ujedno je formirano multidisciplinarno Stručno povjerenstvo u koje su uključene osobe koje imaju iskustvo u radu s djecom s poremećajima iz autističnog spektra. U povjerenstvo su uključeni i predstavnici sva 3 ministarstva jer je bez međuresorne suradnje i udruživanja svih resursa, postizanje cjelovitog i održivog rješenja teško moguće. Ujedno je uključen i predstavnik roditelja čija su iskustva i uvidi izuzetno važni.

Uloga stručnog povjerenstva je ponajprije pružanje procesne podrške u ovom konzultativnom procesu, odnosno da podijele svoje iskustvo u radu s djecom i roditeljima, ukažu na prepreke ili mogućnosti unutar profesija, ukažu na to koga je sve potrebno uključiti u kasniji konzultativni proces te ujedno pripreme prijedloge okvira za probir i ranu dijagnostiku za kasniji rad za raspravu s različitim dionicama. Navedeni prijedlozi polaze od primjera dobre prakse (međunarodne i domaće), recentnih međunarodnih istraživanja, te postojećih mogućnosti unutra naših okvira, jer ono što je možda trenutno najviši međunarodni standard, ipak nije moguće realizirati u našim okolnostima te je potrebno vidjeti kako biti što praktičniji u traženju rješenja.

Paralelno uz ovaj proces provodi se procjena postojećih kapaciteta različitih ustanova (studeni-prosinac 2014) unutar sustava obrazovanja, zdravstva i obrazovanja uz identificiranje potencijalnih točaka za daljnji razvoj dostupnosti usluga izvan Zagreba. Kroz procjenu će se dobiti odgovori koji su to preduvjeti i dodatna ulaganja potrebni za dostupnost usluga na regionalnoj razini.

Nakon prve faze i procjene kapaciteta, kreće se u drugu fazu koja uključuje konzultacije s predstavnicima stručnih društava, udruga, stručnjaka, predstavnika institucija različitih resora te roditelja. Kroz konzultativne procese će se raditi na daljnjem razvoju i nadogradnji sveobuhvatnog okvira za probir i dijagnostiku za djecu s poremećajima iz autističnog spektra. Na ovaj način će se definirati koraci i prijelazi između sustava, koji su preduvjeti za međuresornu suradnju i transdisciplinarni pristup, odgovornosti resora, koje elemente sadržava probir i dijagnostika, te koji su resursi potrebni kako bi se smanjilo vrijeme prepoznavanja i početka rane intervencije, ali i dostigla nacionalna pokrivenost.

⁵ voditeljica projekta „Nacionalni standardi za rano otkrivanje i dijagnostiku poremećaja iz autističnog spektra“- Dr. sc. Jasmina Stošić

8.ZAKLJUČAK

Sada smo na samom kraju 2014.godine, i još nema vidljivog rezultata rada međuresorne skupine. Najznačajnije područje očekivanih promjena koje su već trebale nastupiti odnose se na:

- uspostavu sustava dijagnostike (jedinstveni hodogram dijagnostike u RH)
- sustav rane intervencije (standardiziranu uslugu dostupnu na cijelom teritoriju RH)
- razvoj potrebnih usluga u zajednici u obliku i intenzitetu potrebnom osobama s PAS
- implementaciju zdravstvene skrbi u sustav skrbi za osobe s PAS – formiranje posebnih organizacijskih cjelina pri bolnicama, uspostava modaliteta suradnje liječnika i ustanova za rehabilitaciju, osiguravanje zbrinjavanja osoba u slučaju potrebe za hitnom intervencijom, multidisciplinarnost, edukacija zdravstvenog osoblja
- edukaciju stručnjaka za rad s osobama s autizmom u sustavu socijalne skrbi – plan edukacije, osigurana sredstva.

U prijedlogu međuresorne skupine uočavamo nastojanje da se Centar za autizam transformira prema modelu i prijedlogu UNDP, međutim, izostaju neke ključne organizacijske cjeline za koje smatramo da bi održale jedinstvenost stručnog pristupa u radu s osobama s autizmom i bile poveznica između različitih institucija i sustava koji skrbe o ovim osobama.

U interesu je države postojanje specijalizirane ustanove – Centra za autizam, koji će se organizirati kao „zajednica ustanova“ ili metodološki centar, prema prijedlogu UNDP-a, na način da predstavlja „centar autizma“, te osigurati da na cijelom teritoriju RH svako dijete s autizmom i njegova obitelj imaju sveobuhvatnu podršku, u svim fazama života, u svojoj sredini i sukladno individualnim potrebama.

Doseg dosadašnjeg rada međuresorne Radne skupine je plan razdvajanja Centra za autizam Zagreb od njegovih podružnica, te osnivanje nove ustanove u sustavu socijalne skrbi, koje bi osnivač bio Grad Zagreb. Izražavamo zabrinutost da će se time definitivno izgubiti jedinstveni stručni pristup posebno kad su u pitanju odrasle osobe s autizmom.

Međuresorna skupina nije odgovorila na pitanje ranog otkrivanja i dijagnostike autizma, različitih programa podrške i njihove dostupnosti u svim regijama RH, pitanje zastarjelih obrazovnih programa i cjelokupnog sustava skrbi za djecu i odrasle s autizmom.

Treba imati u vidu da govorimo o različitim potrebama različitih osoba različite dobi, govorimo o multidisciplinarnosti i kontinuitetu, a čini se da je smjer kojim se ide ponovo zatvaranje u sustave, od kojih će svaki za sebe imati svoja ograničenja, pogotovo ako se ne definiraju zakoniti oblici njihove suradnje.

Vjerujemo da bez stručnjaka iz područja medicinskih te socijalnih i pravnih znanosti, edukacijske rehabilitacije i obrazovanja, nije moguće izraditi potpune smjernice koje će biti konačna podloga za nužno potrebnu uspostavu cjelovitog sustava skrbi za osobe s autizmom, kako bi se prekinulo sadašnje stanje u kojem je veliki dio potreba osoba s autizmom zanemaren i uzrokuje teška kršenja njihovih prava.

Od prijedloga za transformaciju Centra za autizam UNDP-a prošlo je 4 godine, od odluke uspostave međuresorne skupine za pitanje autizma – 2 godine, a da konkretnih kvalitetnih pomaka nema niti na jednom spornom području.

Za to vrijeme nova djeca s autizmom, odrasle osobe s autizmom i njihove obitelji još uvijek čekaju svoja osnovna ljudska prava.

„Nažalost treba zaključiti odgovornost države za razinu postignutog invaliditeta i izostanak razvoja stručne podrške za ovu kategoriju razvojnih poremećaja. Dugogodišnje ignoriranje razvoja sustavne skrbi za autizam pa i isključivanje autizma kao kategorije invaliditeta dovele su do toga da su osobe s autizmom socijalno najisključenija skupina osoba s invaliditetom, sa vrlo minornom dostupnosti stručne podrške. Godinama su ove osobe ostvarivale svoje prava samo na temelju intelektualnih i tjelesnih oštećenja. A dostupnost ljudskih i građanskih prava ovih osoba je najslabije riješena i tek se posljednjih desetak godina zahvaljujući samoorganiziranju roditelja kroz udruge i probijanjem nacionalne udruge u sfere politike, počinje pomalo popravljati dostupnost samo onih elementarnih prava, obično vezanih uz školovanje i novčanu podršku.

Sustav podrške za odrasle osobe s autizmom trebao bi se razvijati u dva pravca: podrške u stanovanju i slobodnom vremenu i podrške u uključivanju u svijet rada i zapošljavanju. Moguće je pretpostaviti da će većina odraslih osoba zbog osobne rehabilitacijske zapuštenosti trebati puno stručne podrške vezano uz temeljnu metodičku podršku i vezano uz zapuštenu brigu o mentalnom zdravlju. Isto tako mnogi od njih nisu niti radno osposobljeni niti su dobili mogućnost edukacije za vještine svakodnevnog života, i trebati će sustavno rješenje i na tim područjima vezano uz cjeloživotno obrazovanje.

Temelj za to mogu biti 4 regionalna centra za odrasle osobe sa svim službama koji će kroz mobilne stručne službe pružati i neposrednu podršku i podršku drugim uslužiteljima u lokalnoj zajednici. Pitanje redijagnostike i dijagnostike u odrasloj dobi, dijagnostike dualnih poremećaja i brige o mentalnom zdravlju preuzeo bi jedinstveni Centar za mentalno zdravlje osoba s intelektualnim teškoćama i autizmom, koji bi se također razvijao u smjeru 4 regionalna centra i povezivao sa centrima za autizam i drugim uslužiteljima.

Svijest o potrebama postoji, ali nema političke volje da se krene u izgradnju sustava u ova teška ekonomska vremena. A ekonomski je mnogo isplativija primjerena podrška od zanemarivanja prava i potreba kojom se dodatno producira i poskupljuje invaliditet i invalidizira cijelu obitelj.

O pravu na dostojanstven život i respektiranje ljudskih i građanskih prava ovih osoba ne treba niti govoriti 2. travnja svake godine. Da se svake godine otvorilo 20 novih kapaciteta u zajednici, već bi broj obuhvaćenih osoba primjerenom podrškom bio udvostručen. „

Komentar prof.dr.sc. Jasmina Frey Škrinjar

9.PREPORUKE PRAVOBRANITELJICE ZA OSOBE S INVALIDITETOM

Svjedoci smo da se o problemima autizma u RH progovori jedino povodom obilježavanja dana osoba s autizmom početkom travnja - tada se prigodno pokuša zainteresirati zajednicu za osobe s autizmom, organiziraju se tribine, okrugli stolovi, rasprave i potom „nakon što svi plavi balone odlete iz hrvatskih trgova“ - svake godine nove generacije sve brojnijih roditelja dvogodišnjaka, petogodišnjaka u svim dijelovima RH tragaju za dijagnostičkim timom, roditelji prvašića za senzibiliziranom i educiranom učiteljicom, pomoćnikom u nastavi, odgovarajućim programom, pristupom, roditelji srednjoškolaca za programima koji će prepoznati potencijale,

pripremiti ih za zanimanje u kojemu se ostvariti profesionalni doseg, steći samostalnost, a roditelji odraslih – odgovarajuće oblike usluga pomoći obitelji – podršku u situacijama kada agresija ili autoagresija prerasta njihove mogućnosti, roditeljsku ljubav i stečeno umijeće.

Ne zaboravimo da djeca sa autizmom rastu i svaki dan u kojemu im ne osiguravamo odgovarajući tretman, zaštitu i sigurnost nepovratno je izgubljen, svako obrazovanje lišeno potrebne podrške gubi svoj smisao i vodi ka zapuštanju i propadanju samih osoba i obitelji kojima najčešće ostaju trajna briga – uz neminovnu psihijatrizaciju.

Nesporno je da je svaki od do sada upućenih apela i inicijativa od strane pravobraniteljice za osobe s invaliditetom adresiranih ne samo nadležnim tijelima već i saborskom Odboru za ljudska prava i prava nacionalnih manjina te Vladi RH, rezultirao određenim dogovorima, prijedlozima, osnivanjem međuresorne skupine, sastancima ministara, potpisivanjem sporazuma, humanitarnim akcijama za poboljšanje uvjeta u Centru za autizam, „uvođenjem“ autizma u pravilnike itd, ali to nije dovoljno za sve koji s osobama s autizmom žive i rade.

Ne dovodeći u sumnju namjeru i želju odgovornih da se po pitanju autizma u RH usustavi odgovarajuća skrb od najranije dobi – nažalost, mi niti nakon višegodišnjeg upornog ukazivanja na ozbiljne probleme još ne vidimo jasan smjer niti konkretne aktivnosti kojima će se učinkovito postići ono što je potrebno. A potrebno je uspostaviti cjelokupni sustav usmjeren na odgojno-obrazovne, socijalno-zdravstvene i rehabilitacijske potrebe djece, mladih i odraslih s autizmom na cijelom prostoru RH.

Posljedično, zbog izostanka odgovarajuće dijagnostike, nedostupnosti usluga rane intervencije i odgovarajućih odgojno obrazovnih programa dolazi do potpunog zapuštanja potreba odraslih što rezultira socijalnom isključenošću najvećeg broja ovih osoba u odrasloj dobi s prognozom privremenog ili trajnog zbrinjavanja u psihijatrijskim ustanovama. Svi pokušaji da se problemu autizma pristupi cjelovito i na društveno odgovoran način nažalost su svedeni na sporadične pokušaje da se problem otkloni, a ne riješi, zbog čega smatramo da se u RH osobama s autizmom krše temeljna ljudska prava.

Pitanje skrbi o osobama s autizmom ne smije biti promatrano kroz prizmu određenog sustava ili resora i svako nastojanje da se „prebaci“ u određeni resor ili određenu razinu (nacionalnu, lokalnu) unaprijed je osuđeno na neuspjeh.

Rasprave i aktivnosti oko autizma ne smiju biti svedene na pitanje strukture, re/organizacije i djelovanja jedne ustanove (Centra za autizam Zagreb), nego moraju biti podloga za uspostavu cjelokupnog sustava skrbi. Smatramo da su do sada provedene brojne analize stanja koje su dovoljna podloga za donošenje kvalitetnih sustavnih rješenja, ali i dalje vjerujemo da ćemo najkvalitetnija rješenja dobiti isključivo konzultirajući stručnjake.

Potpisivanje Sporazuma 2. travnja 2014. godine između UNICEF-a i tri Ministarstva kojima se uređuje samo područje dijagnostike je dobar, ali zakašnjeli potez, a dvije godine u kojima se obveze iz sporazuma trebaju realizirati – predugi je period za one koji sada trebaju pomoć.

Na kraju predlažemo da Sabor kao najviše zakonodavno tijelo osigura sukladno svojim ovlastima donošenje sasvim konkretnih odluka i poduzimanje konkretnih aktivnosti kojima će se osigurati:

- 1. jedinstvena metodologija dijagnostike dostupne na cijelom teritoriju RH**

- 2. rana intervencija dostupna svakom djetetu s PAS i njegovoj obitelji bez obzira na to gdje žive**
- 3. prilagodba sustava redovnog obrazovanja potrebama djece s autizmom**
- 4. reorganizacija postojećeg Centra za autizam kao specijaliziranog metodičkog centra s posebnim obrazovnim programima**
- 5. profesionalno usmjeravanje, rehabilitacija i osposobljavanje za odgovarajuće zanimanje i neovisno življenje**
- 6. odgovarajuća specijalizirana i multidisciplinarna zdravstvena skrb s posebnim naglaskom na zaštiti mentalnog zdravlja, uključujući primjereno postupanje u slučajevima akutnih stanja u kojima ugrožavaju svoju sigurnost ili zdravlje, odnosno sigurnost okoline**
- 7. različiti oblici podrške osobama u odrasloj dobi – usluge u zajednici u obimu i na način prilagođen njihovim potrebama.**

Zahtjevamo ubrzavanje (s konkretnim rokovima i izvršiteljima) svih započetih aktivnosti i procesa kako bi u najkraćem mogućem roku uspostavili cjeloviti sustav skrbi o osobama s autizmom od najranije do odrasle dobi, dostupno za svaku osobu na području RH s lepezom potrebnih usluga i educiranih stručnjaka.

Naglašavamo da Ustav RH jamči posebnu skrb i zaštitu osoba s invaliditetom i njihovo uključivanje u društveni život.

Stoga je za osobe s autizmom, shvaćajući njihovu specifičnost, potrebno osigurati na svim razinama preduvjete za posebnu skrb koja je njima primjerena.