



TEME | Balkan

Autizam na Balkanu: 'Našu djecu je strah vašeg djeteta – stavite ga u ustanovu'

Na Međunarodni dan svjesnosti o autizmu, udruženja iz regije složna su da ne postoje sistemski rješenja za adekvatnu pomoć djeci sa autizmom.



Problemi osoba sa autizmom počinju još od dijagnostike, a vremenom, teškoće se gomilaju (EPA)

Muamer Tanović

02 Apr 2023



"Dijete je neodgojeno! Zašto tako vrišti?"

"To nije za javni prijevoz, stavi ga u neku ustanovu!"

"Zašto očekujete da se učiteljica bavi Vašim djetetom kad u razredu ima još 30 učenika koji bi išli dalje s gradivom?"

"Zvukovi koje Vaše dijete proizvodi u kazalištu smetaju ostalu publiku, a i mi smo platili ulaznicu!"

"Našu djecu je strah Vašeg djeteta, molim Vas da nije na igralištu kad smo mi ovdje."

Suočeni sa svakodnevnim problemima u koegzistenciji sa ostatkom društva koje je, manje ili više, daleko od Zapada po pitanju podrške osobama sa autizmom i njihovih inkluzije u društvene aktivnosti, oni su u velikom broju slučajeva, prepušteni sami sebi.

Važnost rane intervencije

Uoči Međunarodnog dana svjesnosti o autizmu, 2. aprila, organizacije iz Bosne i Hercegovine, Srbije i Hrvatske koje brinu o osobama sa ovim razvojnim poremećajem, složne su da je podrška institucija i organizacija koje bi im trebale stajati na usluzi, nedovoljna kako bi djeci olakšala inkluzija, pružila adekvatnu stručnu podršku i otvorila im vrata „normalnog“ svijeta. Pomogla bi ne samo njima, već i njihovim roditeljima, koji se suočavaju sa ogromnim problemima.

"Autizam je stanje, a ne bolest, što znači da ga se ne liječi, nego ga se rehabilitira. Ipak, riječ je o invaliditetu i to takvom koji zahtijeva jedinstvenu skrb sustava zdravstva, obrazovanja i socijalne skrbi, u promjenjivim omjerima, od početka do kraja života", objašnjava Ružić.

Dodaje da se PSA dijagnosticira između prve i treće godine života i da je ključno odmah ući u programe rane intervencije i prepustiti stručnjacima da uče i dijete i njegove roditelje, a roditelji okolinu, o načinima i mogućnostima rehabilitacije i edukacije. No, kaže, u Hrvatskoj programi rane intervencije nisu u dovoljnoj mjeri dostupni ni u najvećim urbanim središtima, a kamoli u manjim gradovima.

"Posvećeniji roditelji moraju ili bankrotirati vozeći se po programima, terapijama ili stručnim pristupima stotinama kilometara dva ili tri puta tjedno ili se preseliti u drugo mjesto", navodi Ružić.

Kako kaže Dževidić Sulejmanović, predsjednica Udruženja za podršku djeci i roditeljima Budućnost iz Sarajeva, problemi djece sa autizmom počinju još od najranije faze – dijagnostike.

"Još ne postoji medicinski objektivni način utvrđivanja autističnog spektra kod djeteta. Dijagnoza se postavlja na osnovu posmatranja ponašanja djeteta. Dijagnostičar posmatra ponašanje djeteta i postavlja dijagnozu. Kada su simptomi jako izraženi dijagnozu je lakše postaviti, međutim kada su oni manjeg intenziteta i frekvencije, to zbunjuje. Upravo zbog toga i imamo problem u preciznom definisanju stanja djeteta", dodala je.

Sa rastom djeteta, priča, teškoće se gomilaju, jer je zajednički problem svih obrazovno-odgojnih ustanova u Bosni i Hercegovini što nemaju adekvatan plan programa i rada za tu djecu.

"Pod adekvatnim podrazumijevam programe koji su prilagođeni teškoćama, potrebama i mogućnostima osoba iz autističnog spektra. Imamo stručnjake koji se suočavaju sa problemom povećanog broja djece s ovim teškoćama, a nisu obučeni za primjenu adekvatnih pristupa", govori Sulejmanović.

'Majka neće živjeti zauvijek'

Udruženje Budućnost formirano je upravo zbog toga – da kroz svoje aktivnosti pokušava pružiti adekvatnu podršku djeci i roditeljima zasnovanu na pozitivnim praktičnim iskustvima iz SAD-a. No, kako kaže Sulejmanović, potrebe su daleko veće nego kapaciteti Udruženja.

"Da društvo i država brinu dovoljno, broj i težina postojećih problema bi bili manji. Činjenica je da je do unazad 2-3 godine najveći dio brige bio u aktivnostima nevladinih organizacija. Sada se pokušavaju provesti obrazovne reforme po pitanju inkluzije i to je za svaku pohvalu. Međutim, te promjene idu presporo i generacije djece ostaju bez adekvatne podrške", kaže. Dodaje i da je pozicija roditelja podjednako loša.

"Osim što se moraju izboriti sa emotivnom težinom saznanja da njihovo dijete ima poteškoću u razvoju, oni sami moraju pronaći stručnjaka koji im može pomoći i najvećim dijelom samostalno finansirati troškove. O njihovom emotivnom i mentalnom stanju niko ne brine".

Govoreći o stanju u Hrvatskoj, Ružić kaže da je, pored odrastanja i školovanja, najveći izazov za osobe sa PSA izlazak iz školskog sistema, odnosno, gubljenje prava na njega sa navršenom 21-om godinom života.

"Nakon toga su prepušteni samima sebi, odnosno, svojim roditeljima, od kojih jedan, u velikoj većini slučajeva majka, prekida radni odnos, odlazi u status roditelja-njegovatelja s naknadom koja je ispod prosječne plate i puno bliža 'minimalcu'. I tako sustav misli da je riješio problem, a nije, jer majka neće živjeti zauvijek i za to dijete, koje više nije dijete, jednom će morati naći neko rješenje", kaže Ružić.

Na pitanje o uključivanju djece sa autizmom u hrvatsko društvo, Ružić kaže da ih ono, "nominalno prihvata". Ali ...

"Pitanje je koliko je to zaista istina kad je riječ o svakodnevnom, trajnom prihvaćanju, ili onom koje se zbiva u stresnijim ili posebnim situacijama. Društvo prihvaća, ali opet stalno imamo skandale oko toga da je zbog nerazumijevanja djeteta s PSA i njegovih potreba nastala neugodna situacija u čekaonici klinike u Zagrebu; ili da je vozač tramvaja izbacio majku s uznemirenim djetetom; ili da je svećenik u Zadru malo odbio, a malo i nije (prema vlastitom obrazloženju), dati prvu pričest dječaku s PSA; ili da je majci osmogodišnjaka s PSA u Zadru s upaljenim zubom rečeno da ga kljuka antibiotičima i anestetičima do termina koji mu je određen, a koji je za dvije godine", navodi Ružić.

'Promjena teška i ne u potpunosti željena'

Kaže da u osnovnoškolskom sistemu ima "divnih primjera inkluzivnosti", od strane školskih uprava, učitelja, učenika i asistenata, ali da ima i onih koji ostavljaju gorak okus.

"Ima i onih koji tu vrstu inkluzivnosti apriorno odbijaju, tvrdeći da za to nemaju ni stručnih ni vremenskih ni prostornih kapaciteta, što nije neistina. Zbog svega toga roditelji odlučuju uzeti stvar u svoje ruke, odustati od karijere, ponekad i od braka, samo da bi im dijete dobilo potrebnu skrb i borili se svakodnevno s preprekama, predrasudama, pogledima, osuđivanjima i optužbama", dodaje.

"Imamo nedostatnu svijest, nedostatnu skrb (socijalnu i zdravstvenu), nedostatno školstvo, i nakon toga nedostatan sustav koji se o 'djetetu' brine nakon što roditelji više ne mogu ili su preminuli. Sve se to mijenja, u Hrvatskoj pogotovo, s obzirom na obveze prihvaćene ulaskom u EU, ali promjena sustava je teška, dugotrajna i, sudeći po rezultatima, ne baš u potpunosti željena. A godine idu", kaže Ružić.

U Srbiji, kako u ime Beogradskog udruženja za osobe kaže Vesna Urošević, majka djeteta sa PSA, svjesnost o autizmu kod državnih donosioca odluka bitno je promijenjena u odnosu na prije 20 do 40 godina, jer je država širenjem postojećih (dnevni boravci) i uvođenjem novih usluga (inkluzija, lični asistent, predah smještaj) poboljšala život autističnih osoba i njihovih porodica.

"Međutim, funkcionisanje ovih usluga u praksi pokazuje niz ozbiljnih nedostataka, koji dovode u pitanje njihovu svrhu", kaže Urošević.

Generalno, navodi, najveći problem vezan za osobe sa autizmom i njihove porodice je što ni u vlasti ni kod stanovništva ne postoji istinsko prihvaćanje njihovih posebnosti i potreba, kako njihovih, tako i porodice u cjelini, niti se na tome sistematski radi.

"Čak i oni koji po prirodi svog posla dolaze sa njima u dodir posmatraju ih više kao psihički obolele osobe, kojima je iz nekih nerado prihvaćenih razloga omogućeno da koriste vrtiće, škole, dnevne boravke, da je njima ustvari mesto u nekom skrivenom azilu, gde nisu često na očima javnosti. Niko se tako neće izjasniti, naravno, ali u dubini duše, političko i deo stručnog mnjenja vladajuće Srbije je blizu tog stanovišta. Postoje svetli primeri pojedinaca, ali donosioci odluka su u gore navedenom obrascu. To je najveći problem iz koga proističu svi drugi", kaže Urošević.

Od problema, navodi i to da je inkluzija u školama i vrtićima brzopleto uvedena, te da nisu pripremljeni niti oni koji treba da je provode, niti roditelji ostale djece koji je trebaju podržati. Dalje, lični pratilac i pedagog asistent nisu uslovljeni, niti je sistemski dovoljno podržano njihovo postojanje. Inkluzija van škola i vrtića i uključivanje autističnih osoba u život lokalne zajednice ne postoji, tvrdi.

Zdravstvena zaštita do nivoa odlaska kod izabranog ljekara i specijaliste funkcioniše, navodi, a teret je isključivo na roditeljima.

Molbe za ispisom djeteta iz vrtića

"Ako krenemo od početka saznanja neke porodice da ima dete koje najverovatnije ima autistični poremećaj, javlja se problem dijagnostike i povezivanje sa centrom za socijalni rad koje je obavezno radi dobijanja bilo koje usluge iz oblasti socijalne zaštite od tuđe pomoći i nege pa na dalje. Roditelji autističnih osoba imaju svoje 'administrativne' probleme koji zadiru u suštinu njihovih egzistencije.

Počinje od prikupljanja sve moguće dokumentacije o dijagnozi, kao i neizbežnog kontakta sa centrom za socijalni rad preko koga moraju proći svi zahtevi. Sve je to zamorno za roditelje od kojih se zahteva i da rade da bi prehranili porodicu i da budu sa detetom koje se zahteva stalno prisustvo pored sebe. Naravno čitav neprijatne epizode sa centrima za socijalni rad, i to ovu populaciju prati čitavo život", kaže Urošević.

U svemu tome, dodaje, ne postoji psihološka podrška za roditelje, a ona je veoma neophodna.

Kao i u Bosni i Hercegovini, problemi u Srbiju počinju kulminirati sa prvim uključivanjem djeteta u odgojne ustanove.

"Dete je stiglo u vrtić gde je promovisana inkluzija i ponaša se primereno autističnom poremećaju. Osoblje zove roditelje na posao svako malo da ga vrate kući jer ne znaju šta će sa detetom. Roditelji ostale dece se bune da takvo dete smeta ostaloj deci. Roditelj je diskretno zamoljen od uprave vrtića da ispiše dete. Naravno ima i pojedinačnih lepših scenarija, ali malo", navodi Urošević.

Problemi se nastavljaju u školi, koja je navodno, inkluzivna.

"Roditelji negoduju javno, a učitelji u sebi, ali to naravno utiče na odnos sa autističnim detetom. Dete koje ide u školu do 18 godina ima pravo na uslugu 'lični pratilac', ali našalost njih nema dovoljno i stalno se menjaju nezadovoljni platom i poslom. Dete je u permanentnom šoku. Ako pratilac nije došao, dete ne može u školu. Cela porodica je u šoku, gubi živce i zdravlje, ponekad i posao, unosi se nervoza koje autistična osoba oseća, ne razume u čemu je stahota i postaje nepodnošljiva", kaže.

Ciklus problema nastavlja se po završetku školovanja, do one mjere do koje je autistična osoba mogla doći.

"Tada ostaje 'riba na suvom'. Nema dalje škole, nema radne okupacije, nema ličnog pratioca, samo roditelje koji se osećaju kao da su na početku epizode jer mlada osoba nema gde. Državu više ne zanima. Ali nisu na početku, jer su nekih 15 godina stariji, istrošeni autizmom i tranzicijom. Nema radne okupacije pod 'zaštićenim uslovima'. Nema stanovanja uz podršku".

'Jednom rječju – krah!'

"Najzad, eto autistične osobe skupa sa porodicom u 30-im, 40-im i inim godinama. Roditelji stari, autistična osoba sredovečna, nema rada u zaštićenim uslovima, nema stanovanja uz podršku, nema male kućne zajednice, nema asistenta. Jednom rečju – krah!".

Šta je to što bi ublažilo probleme?

U Srbiji, kaže Urošević, potrebno je da se promovise svjesnost o autizmu, omasovljenje udruženja, podizanje svijesti roditelja da ne preovlađuju krivicu i problem, ali da je najvažnija metoda borba za adekvatne usluge u oblasti socijale, zdravstva i obrazovanja.

"Zadatak obuhvata praćenje realizacije postojećih usluga, uočavanje problema i pritisak na vlast da se oni reše, kao i uočavanje potrebe za nedostajućim uslugama, njihovom formulacijom i pritisak na vlast da se one uvedu. Trenutno je fokus na nedostajućim uslugama, a to su porodični asistent koji pruža pomoć porodici posle školovanja ili druge usluge, ako autistična osoba ostaje u porodici, te stanovanje za autistične osobe do kraja života, uz podršku", mišljenja je Urošević.

U Bosni i Hercegovini, Sulemanović se stava da se prioritete aktivnosti odnose na razvijanje rane intervencije i formiranje centara u kojima bi roditelji na jednom mjestu mogli dobiti podršku za svaki uzrast djeteta i svaku njegovu teškoću.

"Potevremenom dijagnostikom i ranom intervencijom je zaštićen irao veliki broj potškoćama za kasniji životni period. Veliki broj djece iz autističnog spektra, ali imja pravovremen i adekvatan tretman, može razviti funkcionalnost do nivoa neovisnosti o drugima", kaže.

Ružić je mišljenja da u Hrvatskoj treba objediniti sisteme zdravstva, školstva i socijalne skrbi na način koji bi učinkovito i konstantno pratilo osobu s PSA od rane dijagnostike, preko svih problema koji dolaze s odrastanjem i starenjem, pa do prirodnog i što humanijeg završetka života.

"Potrebne su dostupne, i fizički i finansijski, usluge tijekom cijelog života, koje osobu s PSA prate sustavno, a ne sporadično, imajući svijest o potrebama i dostojanstvu osoba, čak i onih s najtežim invaliditetom, ali i onih s potrebama toliko suptilnim da se nama, koji nismo 'toliko istvi, a različiti', čine nevažnim", zaključio je Ružić.

IZVOR: AL JAZEERA

Reklama

NOVA TOYOTA YARIS

ABSOLUTNI POBJEDNIK

Do 10 godina jamstva Toyota Relax

10 GODINA JAMSTVA TOYOTA RELAX

10 GODINA JAMSTVA NA REDOVNO BATERIJU

SAZNAJTE VIŠE