

zdravlje

Nije bolest
nego poremećaj

SVA LICA AUTIZMA

Ne može se
izliječiti,
ali oni
često imaju
nadjudske
moći

Može se ponekad govoriti i o specifičnim kretnjama, hodu i držanju, ali sve to nije pravilo, nego prije relativna učestalost. PSA nerijetko dolazi u kombinaciji s intelektualnim poteškoćama, dijagnozama iz sfere psihijatrije, epilepsijom, astmom...

Najčešće se u javnosti autizam ističe filmovima poput "Kišnog čovjeka" ili serije "Good Doctor"



PIŠE **Sanja PLJEŠA**

Autizam ili točnije poremećaj iz spektra autizma (PSA) neurorazvojni je poremećaj još nejasnog porijekla. Manifestira se u najranijoj dobi, češće kod muškog dijela populacije. I dalje je tako, zato je plava boja, navodno muška, i "zaštitna" boja autizma. Međutim, i to se, s pojavom sve preciznije i kvalitetnije dijagnostike, mijenja. Kada se govori o tome da je poremećaj, to znači da se ne može liječiti niti izliječiti i jedina je terapija cjelo-

životna edukacijska rehabilitacija, sustavno prilagođena različitim fazama života. Osobe sa PSA-om stoga trebaju cjeloživotnu sustavnu podršku već prema stupnju funkcionalnosti, što je zadatak koji ne može biti ostavljen ili prepušten isključivo roditeljima, skrbnicima i članovima obitelji.

Kaže se da, kad upoznate jednog "autista", upoznali ste samo jednog, jer svaki je specifična točka u rasteru koji ima nekoliko odrednica, od samog stupnja autizma do povezanih i često prisutnih drugih vrsta oštećenja, stanja i dijagnoza.

Zato svaka osoba sa PSA-om mora imati i fino kalibriran, specijaliziran i individualiziran pristup u sklopu edukacijsko-rehabilitacijskog stručnog postupanja. Sve to

PSA čini jednom od najzahtjevnijih vrsta invaliditeta.

Kišni čovjek

Kako se autizam manifestira u

Zajednica koju Udruga za autizam - Zagreb, gradi u selu Gornji Vukšinc u Općini Dubrava, pedesetak kilometara istočno od Zagreba, europski je projekt naziva "Naš plavi svijet - osnivanje naše treće životne zajednice osoba iz spektra autizma"

odrasloj dobi?

Igor Ružić, predsjednik Udruge za autizam - Zagreb, ističe kako postoje razne vrste manifestacije poremećaja iz spektra autizma, od "savanta" ili "aspergerovaca", dakle visokofunkcionalnih osoba čije kognitivne sposobnosti mogu izazvati strah i divljenje, pa ponekad i kombinaciju toga u okolini, do niskofunkcionalnih koje trebaju podršku i za najjednostavnije, svakodnevne radnje poput obavljanja higijene, hranjenja i slično.

Imate li u bliskoj okolini "kišnog čovjeka"?

"Najčešće se u javnosti, pogotovo u popularnoj kulturi, ističe ovo prvo filmovima poput 'Kišnog čovjeka' ili serije 'Good Doctor', čiji protagonisti imaju 'nadjudske' moći, najčešće vezane uz pamćenje i vizualnu percepciju i kogniciju ili prirodne znanosti i slično. Naravno, postoje i takve osobe sa PSA-om, čak i ako su njihove sposobnosti pomalo spektakularizirane tretmanom medija. Međutim, neusporedivo je više onih manje ili niskofunkcionalnih, koji žive s ozbiljnim problemima najčešće senzoričkog tipa", rekao je Ružić.

Jedna od karakteristika PSA-a upravo je senzorička hiperosjetljivost, koja navodno gotovo izaziva i fizičku bol. Drugim riječima, pogrešna boja ili zvuk mogu kod takvih osoba biti okidač za nepoželjno ponašanje koje je posljedica te iritacije i fizičke neugode do, pa i

Autizam se manifestira u najranijoj dobi, češće kod muškog dijela populacije

ISKUSTVO BRATA OSOBE S POREMEĆAJEM AUTIZMA

Obitelj u pravilu ništa ne zna o autizmu



Igor Ružić predsjednikom Udruge za autizam Zagreb postao je zbog svoga brata

Koliko god to intimno bilo, možda i nije loše podijeliti nešto obiteljske prošlosti iz današnjeg rakursa. Zato je i onaj osobniji dio ovog teksta u trećem licu.

Dakle, kao brat osobe s poremećajem iz spektra autizma (PSA), mogu reći da i ne znam život bez blizine autizma. Neki kažu da me to čini stručnjakom za taj poremećaj, ali sam to ne bih rekao. Stručnjaci su ljudi koji to studiraju, koji prate novitete u dijagnostici, pristupima i tretmanima, koji donekle znaju kako, iako nitko ne zna zašto. Njihov je uvid globalni, oni svoj trening i znanje prilagođavaju mnogim korisnicima svojih usluga, s više ili manje uspjeha, ili s bržim ili sporijim uspjehom. Obitelj, naprotiv, u pravilu ništa ne zna o autizmu, nešto pročita i čuje, ako ima sreće, pomognu i stručnjaci i srodne struke, pa nekako preživi. Ali o poremećaju iz spektra autizma zna temeljno upravo onoliko koliko ih njihov najvažniji član nauči. A on, ili ona, ostale članove obitelji uči brzo, nestrpljivo, skokovito i naglo, s puno iznenađenja, ne uvijek ugodnih.

I uči ih sve istodobno: majci je to dijete koje je nikad ne zagrlji, ocu to nije onaj "frajer" kojeg je trebao učiti voziti bicikl ili jedriti na dasci, brat pokušava ostati normalan u situaciji koja to nije i nikad ne zna srami li se svoje obiteljske situacije ili je ponosan na nju. Ne shvaća koliko je zapravo njome stigmatiziran, koliko mu je zbog nje oprosteno i koliko dopušteno, kasnije nije ni siguran je li možda bio zanemaren jer je onaj drugi razumljivo primaran i središte oko kojeg se obiteljski život vrti, ili je upravo zbog toga bio slobodniji od roditeljske discipline, imao više razumijevanja za adolescentska lutanja i uopće učenje života po svom.

Bratu to ni danas nije jasno, osim što osjeća zahvalnost što su roditelji ostali zajedno i zajedno izdržali sve što se u takvoj situaciji mora izdržati. Osim toga, zna da ga je odrastanje uz osobu sa PSA-om, što znači osobu s invaliditetom težeg stupnja, naučilo empatiji i prihvaćanju različitosti svih vrsta. Možda ne potpuno, ali sigurno više od prosjeka populacije. Zna da ono što je dobio može biti u nerazmjeru s onim što je izgubio, ili barem nije dobio tijekom odrastanja, i zna, danas kao relativno odrasla osoba, da je taj račun pozitivan i da nije mogao biti drukčiji.

Kako bi vratio barem dio duga, brat je danas predsjednik-volonter Udruge za autizam - Zagreb, koju je, uz grupu jednako odlučnih i hrabrih roditelja, osnovala i njegova majka. Udruga vodi zajednice organiziranog stanovanja za odrasle osobe s poremećajem iz spektra autizma, čiji je jedan od korisnika i njegov brat. Angažman nije ni lak ni jednostavan, ali je nužan, i netko ga, mlađi od generacije koja je organizaciju postavljala na noge, mora nastaviti. Dok ne dođu mlađi, bolji, spretniji i pametniji. Nažalost, s istim obiteljskim teretom, onim koji je lakše nositi zajedno.

Kaže se da, kad upoznate jednog "autista", upoznali ste samo jednog, jer svaki je specifična točka u rasteru koji ima nekoliko odrednica, od samog stupnja autizma do povezanih i često prisutnih drugih vrsta oštećenja, stanja i dijagnoza

nopravni i punovrijedni članovi zajednice. Jednostavno, treba zamisliti svijet u kojem svaka osoba ima ista prava, temeljna ljudska prava i za ispunjavanje tih prava se brine cijela zajednica, od stručnjaka do susjeda. Od zapošljavanja i samostalnog života, organiziranog stanovanja uz podršku... Sve su to mogućnosti koje postoje i koje su moguće, pa čak i napisane u deklaracijama, strategijama i pravilnicima, ali na terenu i u stvarnom životu situacija nije takva", rekao je.

Obiteljski život sa PSA-om nije jednostavan, a to je i jedno od najzahtjevnijih oblika roditeljstva. Nije stoga, nažalost, rijetko da se obitelji, uslijed ili nakon uspostavljanja dijagnoze, raspadnu. Stoga se, kako ističe Ružić, vrlo često, nažalost, susreću samohrane majke koje ostaju same u toj vrsti cjeloživotnog posla s bitno smanjenim perspektivama u smislu vođenja kvalitetnog i potpuno ispunjenog života.

"Zato osobno smatram da je mjera roditelj-njegovatelj utoliko i pogrešna jer roditeljima zapravo priječi i profesionalni i društveni razvoj, a zamišljena je tek kao poticaj onima koji to zaista žele. Nažalost, zbog sve veće potrebe i katastrofalne potkapacitiranosti sustava, mnogi roditelji ne biraju, nego su prisiljeni postati i, nažalost, ostati njegovatelji. Samo sa sustavom koji prati i osobu sa PSA-om, ali i cijelu obitelj, koji pruža kontinuiranu podršku tijekom odrastanja u zreloj životnoj dobi pa sve do kraja života, može se govoriti o punim pravima takvih osoba, ali i društvu koje je zavrijedilo da ga se zove odgovornim, solidarnim i humanim", naglasio je predsjednik Udruge za autizam Zagreb.

Treća kuća

Uskoro se otvara nova životna zajednica za osobe s autizmom.

"Zajednica koju Udruga za autizam - Zagreb, gradi u selu Gornji Vukšinci u Općini Dubrava u Zagrebačkoj županiji, pedesetak kilometara istočno od Zagreba, europski je projekt naziva 'Naš plavi svijet - osnivanje naše treće životne zajednice osoba iz spektra autizma'. Financiran je iz Europskog fonda za regionalni razvoj u okviru Operativnog programa Konkurentnost i kohezija 2014. - 2020. Partner na projektu je Općina Dubrava, čija osnovna škola ima u vlasništvu zgrade bivših područnih škola po selima koja zbog depopulacije više nemaju ni mogućnosti ni potrebe koristiti ih. U takvoj zgradi, ali u selu Mostari, Udruga je osnovala prvu zajednicu organiziranog stanovanja uz podršku, dok je drugu smjestila u stan Grada Zagreba u zagrebačkom naselju Novi Jelkovec", rekao je.

Napomenuo je kako je kuću u Mostarima Udruga adaptirala vla-

stetim sredstvima prikupljenim donacijama tijekom nekoliko godina prije otvaranja 2010. godine, dok ovu treću grade europskim novcem.

"Odgovor je to civilnog sektora na sustavni nedostatak kapaciteta za osobe sa PSA-om. Kuća će ujedno biti i prvi primjer karakteristikama PSA-a prilagođene arhitekture, jer je arhitektica Monika Tomić od početka surađivala sa stručnjacima iz Udruge kako bi trajni boravak u njoj korisnicima, osobama sa PSA-om bio što ugodniji. Plan je kao djelatnike zapošljavati lokalno stanovništvo, u što ne treba sumnjati ne samo na temelju iskustva postojeće zajednice u Mostarima nego i poznajući taj kraj kao izuzetno naklonjen pomagačkim i sličnim strukama i aktivnostima", istaknuo je Ružić.

Vizija Udruge za autizam Zagreb je "Naš plavi svijet", što znači da ne budu samo dom novih korisnika nego i mjesto pružanja socijalnih usluga i edukacijske rehabilitacije, pa i ostalih programa za osobe sa PSA-om. I to predviđaju za ljude od istočnog dijela Zagreba do Bjelovara.

Zvučno izolirana

Kuća koja će početkom 2024. godine primiti svoje stanare, odrasle osobe sa PSA-om, prva je kuća u Hrvatskoj koja je građena upravo prema potrebama osoba s autizmom. Senzorni podražaji bit će smanjeni na minimum, a naročito je zanimljiva činjenica da je kuća orijentirana prema šumi iz koje dolaze umirujući zvukovi prirode, dok je sa strane prema cesti posebno zvučno izolirana kako bi se izbjegao dodatni stres uzrokovani zvukovima, a što je posebno važno zbog činjenice da su mnoge osobe s autizmom osjetljive na različite zvukove.

Udruga za autizam - Zagreb provodi program organiziranog stanovanja uz podršku za odrasle osobe sa PSA-om zato što roditelji-osnivači, koje je odbio sustav, nisu znali što će biti s njihovom djecom kad se više ne budu mogli skrbiti o njima.

"Sa strukturne strane, treba se zalagati za što čvršću intersektorsku suradnju sustava socijalne skrbi, obrazovanja i zdravstva, kako bi osobe s invaliditetom, a među njima i osobe sa PSA-om, bile sustavno praćene tijekom svih faza života. Ako spomenuti resori nisu povezani, događa se prebacivanje vrućeg krumpira iz sektora u sektor, samo kako se time zapravo nitko ne bi adekvatno bavio. Sustav samo gasi vatru, rješava problem točkasto, najčešće kao rezultat neke velike krize ili medijskog inzistiranja, a ne radi sustavno, planski i promišljeno i u suglasju s realnom situacijom i potrebama na terenu, cjelokupnom terenu, a ne samo u velikim gradovima. Da tako radi, i ovaj naš razgovor bio bi bitno drukčiji", zaključio je Ružić. ■

preko granica boli.

Tako, na primjer, osobe izvan spektra će se trznuti na zvuk petarde ili će se naježiti kad netko noktima struže po školskoj ploči, ali će se i brzo smiriti čim taj zvuk prođe. Osobama sa PSA-om takva trauma traje dulje i potrebno im je puno više vremena da je zaborave ili prevladaju. Može se ponekad govoriti i o specifičnim kretanjima, hodu i držanju, ali sve to nije pravilo, nego prije relativna učestalost. PSA nerijetko dolazi u kombinaciji s intelektualnim poteškoćama, dijagnozama iz sfere psihijatrije, epilepsijom, astmom... U zrelijoj dobi česti su i gastrointestinalni poremećaji, izazvani uglavnom načinom hranjenja.

Društveni razvoj

"Sve to nije pravilo, nego su to najčešće manifestacije. Kako bih oslikao sve izazove s kojima se osobe sa PSA-om i njihove obitelji susreću od najranije dobi do završetka života, trebao bih reći da im svima treba pomoć, naravno, najprije i neizostavno stručna, ali i pomoć cijele zajednice kroz toleranciju, empatiju, ali i konkretnu 'dobrosusjedsku' pomoć u svakodnevnom životu", naglasio je Ružić.

Bez obzira na sve, ipak se ljudi s autizmom uključuju u svakodnevni život, uostalom, mnogi od njih žive u svojoj obitelji.

"Osobe sa PSA-om na mnogo načina mogu postati uključeni, pu-