



FOTO: IN PORTAL



Dodaj IN Portal među omiljene izvore na Googleu

Sve osobe s autizmom zaslužuju stručnu procjenu i posljedični kvalitetni tretman: od osiguravanja prilagođenih životnih i radnih uvjeta do pružanja edukacijsko-rehabilitacijskih i zdravstvenih procedura, kaže Igor Ružić, predsjednik UAZ-a

0:00 / 5:31



Postoje najmanje dvije struje unutar znanstvene zajednice koje različito tumače činjenicu da se u više zemalja svijeta, pa tako i u Hrvatskoj, u posljednjih nekoliko godina bilježi nevjerojatan rast broja dijagnoza iz spektra autizma. Optimisti tvrde kako za to treba zahvaliti naprednijem i učinkovitijem dijagnostičkom postupku, pesimisti pak kažu kako iza svega stoje interesi farmaceutskih lobija. Kome vjerovati?

Znakovito, svjetski su mediji ovoj temi otvorili značajan prostor, no za sugovornike su isključivo uzimali stručnjake za autizam, pritom ignorirajući stavove ljudi koji doslovce žive s autizmom, bilo kao članovi obitelji ili kao čelnici udruga koje okupljaju osobe iz spektra.

Redakcija In Portala odlučila je ispraviti ovu nepravdu, pa je o ovom problemu mišljenje potražila u Udruzi za autizam Zagreb (UAZ), u kratkom razgovoru s njihovim predsjednikom Igorom Ružićem. Pitamo ga kako on, kao predsjednik UAZ-a, tumači zabrinjavajući porast broja dijagnoza iz spektra autizma?

– Kao upućeni laik, jer nisam stručnjak nego samo član 'obitelji sa PSA' i zato predsjednik Udruge za autizam – Zagreb, mogu potvrditi da je, prema nama kao organizaciji dostupnim podacima i istupima, u tijeku tzv. epidemija autizma. Naglašavam da je takozvana, ali to ne znači da je nepostojeća. Ona je naravno malo i medijski napuhana, što nipošto nije loše jer se treba nadati da će senzibilizacija medija i, posljedično, publike imati i neke konkretne učinke, ali je i realna ako se pogledaju brojke – kaže Ružić.

– Činjenica jest da je autizam, ili poremećaj iz spektra autizma ili PSA (kako glasi službeni naziv), i dalje enigma, jer mu je razlog/izvor/nastanak i dalje nepoznat, i zato je izvor i straha i panike. Strah je, naravno, roditeljski, jer ako nije hereditarno, ako ne ovisi o vanjskim utjecajima, ako uzrok nisu ni cjepiva ni roditeljska 'hladnoća', a ne može ga se ni otkriti ni nagovijestiti genetskim provjerama 'in utero' ili kasnije, stoga 'mora da je riječ' o nekom zlu koje dolazi samo po sebi.



Premинуo glumac i veliki zagovornik osoba s invaliditetom



I onda roditelji brinu unazad: optužuju sami sebe ili druge, pale svijeće ili žele zapaliti farmaceute s njihovim cjepivima, krive neki slučajni dječji pad ili neku rutinsku operaciju koja je 'ostavila trag', a sve je, zapravo, uzalud.

Riječ je, po svemu što sad znamo, o neurodivergenciji čija etiologija još nije utvrđena, i to je, što se svih pogođenih tiče, nažalost to. Dakle: još uvijek ne znamo točan razlog ili uzrok. Nitko nije napravio ništa pogrešno da u obitelji imamo osobu s PSA, samo smo dio statistike. A statistika je ono što je važno, i zato tako dugi uvod u odgovor na ovo pitanje. Pritom treba napomenuti, ponavljam: laički!, da je riječ o spektru, što znači da autizam nema jedno lice iako ima puno naličja. Nije slučajno davni slogan gotovo svih koji se time bave: Kad upoznate jednog autista (danas bi se reklo: jednu osobu sa PSA), upoznali ste samo jednog!.

Spektar je zato uveden u priču, ili terminologiju, kako bi pokrio sve manifestacije, sve popratne pojave i sve bliske, ili manje bliske, dijagnoze. One su brojne kako na psihičkom tako i na fizičkom planu. Jer nije isto funkcionalni 'ašpergerovac' koji je šahovski prvak ili stručnjak za financije ali mu izrazito smeta nered u uredskoj čajnoj kuhinji ili presnažno osvijetljena prostorija, i 'autist' koji ne funkcionira bez 24-satne podrške. I sve to jest ono što se kolokvijalno naziva autizam! Nerijetko uglavnom funkcionirajuće osobe s njim žive godinama dok ga slučajno nekim testom ne 'verificiraju', ali druge pate od početka života, zajedno sa svojim obiteljima. Između ostaloga, i to je razlog zašto broj osoba sa PSA raste: dijagnostika je sve bolja i točnija, želja za njom raste, što znači i da broj dijagnosticiranih raste, i to je sve hvalevrijedno bavljenje posljedicama. A uzrok je i dalje nepoznat.

No, treba razlikovati potrebe svih osoba u spektru, čak i ako su na njegovom najudaljenijem dijelu. Svi zaslužuju stručnu procjenu i posljedični kvalitetni tretman: od osiguravanja prilagođenih životnih i radnih uvjeta do pružanja edukacijsko-rehabilitacijskih i zdravstvenih procedura i skrb. Možda bi slogan mogao biti: 'Svima kompletno, komplementarno i cjeloživotno! – predlaže Ružić.

Što će veći broj osoba iz autističnog spektra konkretno značiti za, ionako preopterećene, sustave zdravstva, socijale i obrazovanja, pitamo Ružića.

– Sva tri sustava već odavno su trebali razmišljati o tome, jer činjenica je da PSA nije od jučer. Bilo je nekih logičnih koraka u 80-ima, ali su ugašeni i zaboravljeni, iako ih se i neki stariji roditelji još uvijek sjećaju. Danas, nažalost, ta tri sustava funkcioniraju potpuno odvojeno, do razine da svaki od njih, kad je riječ o osobama sa PSA, 'čeka da prođe'.

Najviše se to tiče zdravstva, koje PSA tretira gotovo isključivo psihijatrijski ili pak ima ograničeno razumijevanje za osobe sa PSA i njihovu pratnju čak i na najnižoj razini. Sustav obrazovanja pak nudi što može ili hoće, uz pomoć asistenata i osobnog entuzijazma učitelja i nastavnika.

Na početku i na kraju, osnovna odgovornost ipak jest na sustavu socijalne skrbi, ali ni on nije daleko od takvog stava: ponudit će ono što ima na raspolaganju, iako je tri desetljeća zaboravio ulagati u infrastrukturu, pa može zaboraviti (i pritom vrlo svjesno zanemariti činjenicu da je RH ulaskom u EU pristala na neke bitne uzuse deinstitutionalizacije) na potrebe osoba sa PSA, i ne razmišljati dalje. A problem sa PSA, ili jednostavno potrebe za cijelim spektrom (!) skrbi o osobama sa PSA, konstantno raste. Koliko mi je poznato, ilustracije radi: podvostručeni današnji institucionalni kapacitet ne bi bio dovoljan za realne trenutne potrebe, bez projekcija koje bi uključivale rast dijagnosticiranih – tumači Ružić.

No kako će se 'epidemija autizma' odraziti na rad udruga i organizacija koje okupljaju osobe iz spektra i koje, poznato je, imaju golemih problema s financiranjem svojih projekata i programa. Bilježi li, pitamo Ružića, i Udruga za autizam Zagreb porast broja članstva usporedo s porastom broja dijagnoza?

– Članstvo u nekoj udruzi, čak i kad je ona Udruga za autizam – Zagreb, ništa ne znači u ovom kontekstu. Nije važan čak ni broj udruga tog ili sličnog tipa ili broj usluga koje nude, pod nejednakim uvjetima u odnosu na institucije. To je samo pokazatelj koliko su 'obitelji sa PSA' zanemarene od sustava i, ponekad gotovo ili sasvim tragično a zasigurno potencijalno incidentno, prepuštene same sebi, jer nemojmo zaboraviti da su organizacije civilnog društva ovakvog tipa u pravilu osnivali roditelji i skrbnici.

Porast broja dijagnoza trebao bi biti alarm za sustav, i tek kad sustav sustavno (!), odgovorno i reciprocitetno odgovori na potrebe, onda organizacije civilnog društva mogu napraviti značajnu i vidljivu razliku provedbom svojih projekata i programa. Dotad su tek nedostatna zakrpa sustavu, nažalost upravo tako podržana i shvaćena – zaključuje Ružić.

POVEZANE TEME: #AUTIZAM #DIJAGNOZA #EPIDEMIJA #IGOR RUŽIĆ #INMREŽA #ISTAKNUTO
#OSOBESININVALIDITETOM #UAZ



Mladen Kristić