

HRVATSKA POGLED IZNUTRA

Autizam se ne vidi uvijek izvana i sustav ne zna što bi s autističnim osobama: "Ništa o nama bez nas"

File Magdalena Rendek, 23. prosinca 2021. @ 2015

7 min



U posljednje vrijeme sve je više govora o poremećaju iz spektra autizma (PSA), no u javnosti je još puno predrasuda i nepoznanica o tom poremećaju. Kako bismo hrvatskoj javnosti što više približili potrebe i teškoće ljudi iz spektra, pokrenuli smo serijal članaka u kojima donosimo objašnjenja stručnjaka i iskustva odraslih i djece iz spektra, kao i njihovih skrbnika. Nakon što su nam odrasle osobe sa spektra otkrile koji su im najveći izazovi o problemima autističnih osoba u Hrvatskoj razgovarali smo s predstavnicima Inicijative ASK, prvog udruženja autističnih osoba samozastupatelja, a profesorica s ERF-a Jasmina Stojić kazala nam je u kojem smjeru se radi na sustavnoj podršci.

Jedan od ključnih problema autističnih osoba je **nerazumijevanje okoline i predrasuda** da osobe s PSA nemaju empatije. Zapravo se radi o nesporazumu između neurotipičnih i neurodivergentnih osoba kojeg je opisao stručnjak i profesor iz Velike Britanije **Damian Milton**, kao **"dvostruku empatiju"**. Milton, sveučilišni profesor i stručni savjetnik Nacionalnog društva autista smatra da autistične osobe doživljavaju svijet i izražavaju osjećaje drugačije od neautističnih. Prema tome, kao što bi se moglo reći da autističnim osobama nedostaje "socijalni uvid" u neautističnu kulturu i komunikaciju, moglo bi se isto tako reći i da **neautističnim osobama nedostaje "socijalni uvid" u autističnu komunikaciju**.

"Autistične osobe su različite i **svatko od nas ima različite izazove** koji proizlaze iz problema dvostruke empatije, stigme koju autizam nosi i neuključivog društva i sustava. Ali autistične osobe su i slične i imaju svoju zajednicu, svoju kulturu i druge autistične osobe koje ih poštuju i cijene. Za mnoge autistične osobe autizam je **invaliditet, a imamo i poteškoće jer nas društvo ne razumije i ne prihvata**. Društvo nas invalidira – bez obzira na to jesmo li govoreće ili negovoreće autistične osobe, s intelektualnim teškoćama ili bez intelektualnih teškoća i komorbiditeta", kazale su predstavnice Inicijative ASK **Kosjenka Petek i Sunčica Lovrečić Čekić**.



Što je autizam? "Spektar uspoređujem s izvanzemaljcem koji je sletio na Zemlju i mora se uklopiti, iako mu često nije jasno što i zašto Zemljani rade"

Inicijativu ASK pokrenuli su autistični roditelji autistične djece različitih potreba za podrškom. Inicijativa čine odrasle autistične osobe, a ona se bavi autizmom kroz prizmu kulture različitosti, pitanja samozastupanja i društvene pravde.

Autizam se ne vidi izvana

Petek i Lovrečić Čekić ističu da nerazumijevanje i nepoznavanje autizma dovodi do neshaćanja osoba koje to stanje žive. **Autizam se izvana ne vidi uvijek** pa se zbog toga ne mogu ni vidjeti izazovi koje osoba može imati. Radi toga često dolazi do krive interpretacije ponašanja autističnih osoba.

"Ako smo govoreći i inteligencijom maskiramo svoj autizam za društvo oko nas mi smo samo netko tko je lijn, izvlači se i traži privilegije i koga treba samo malo više stisnuti i prisiliti da bude kao neautistična osoba. Ako smo negovoreći ili ne možemo i nismo u stanju maskirati svoj autizam za društvo smo teški, nesuradljivi, neinteligentni i stavljaj nas se u posebne i specijalne sustave", kažu iz Inicijative ASK i dodaju kako je **autizam uvijek bilo stanje na koje se gledalo i o kojem se pričalo izvana**.

"Društvo autizam doživljava izvana. Kao nešto strašno, teško, zahtjevno, naporno. Jer je njima naporno s našim autizmom. Jer se trebaju prilagoditi, osigurati individualizacije i podršku.

Autizam iznutra može biti naporan ako ne možemo kontrolirati naše tijelo (kod osoba koje su apraksične) i autistični megalomani nose osjećaj srama i poniženja, ali **autizam nama samima nosi i puno radosti** – posavljati riječi, gledati iste filmove i serije, slušati iste pjesme, gledati čestice prašine na svjetlu, autistični fokus, radovati se detaljima i **biti duboko prisutan u trenutku**", opisuju predstavnice ASK-a.



Greta Thunberg i Elon Musk ne srame se što su na spektru autizma: "To može biti supermoć"

Sustav ne zna što bi s autističnim osobama

Osim nerazumijevanja tu su i problemi u sustavnoj podršci autističnim osobama. Prvenstveno se radi o **problemima u zdravstvenom i obrazovnom sustavu**. Medicinski djelatnici i zdravstveno osoblje **nisu educirani o komunikaciji s autističnim osobama**, a obrazovni sustav pak nije spreman za uključivanje autistične djece u redovite razrede.

No, to su problemi na kojima se **tijekom 2021. počelo aktivno raditi**. SUZAH Savez udruga za Autizam Hrvatske i Udruga za autizam Zagreb pokrenuli su projekt "Budni Aut" za educiranje zdravstvenog osoblja o komunikaciji i pristupanju osobama s autizmom kako bi se stvorio jedinstveni protokol postupanja u zdravstvenom sustavu, prva edukacija održana je u **zagrebačkoj bolnici Dubrava**.

KBC Rijeka je pak **uveo "bolničke putovnice"** za osobe s poremećajem iz spektra autizma koje bi trebale omogućiti da autistične osobe i njihove obitelji što bezbolnije prođu kroz zdravstveni sustav i dođu kvalitetnu skrb. U putovnici se nalaze sve ključne **specifičnosti kako pristupiti pojedinom pacijentu**.

"Ništa o nama bez nas"

Što se tiče obrazovanja u **tijeku su istraživanja o kvaliteti obrazovanja** učenika s autizmom u redovnim razredima u osnovnim školama.

Profesorica Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta na kojem se provodi inkluzivno istraživanje, **Jasmina Stojić**, kazala nam je kako je stručnjacima važno uključiti i perspektivu samih osoba na spektru u istraživanja u skladu s principom **"Ništa o nama bez nas"**.

"Do sada smo proveli istraživanja u okviru ERASMUS+ projekata u okviru kojih smo osmišljavali, kreirali, provodili i evaluirali edukacija za roditelje i za stručnjake. U oba istraživanja nam je u savjetodavnom tijelu bio i **samoizastupnik s autizmom**. Cilj nam je provoditi i inkluzivna istraživanja u kojima osobe s autizmom sudjeluju u svim fazama samog istraživačkog procesa", kazala je profesorica Stojić te opisala na čemu se trenutno radi i što je istraživanje pokazalo do sad.

"Trenutno se provodi jedno takvo istraživanje kojem je cilj utvrditi kvalitetu obrazovanja učenika s autizmom u redovnim razredima osnovnih škola. U kreiranju ciljeva, razradi metoda i u provedbi sudjeluju i dvije autistične osobe. Prvi rezultati kvalitativnog dijela istraživanja s roditeljima i samim učenicima ukazuju na nedostatke ovakvog jednoobraznog načina uključivanja učenika u redovne razrede. Učenici se uključuju u razrede s 20-25 učenika, u fizički nedovoljno prikladnom okolišu, a obrazuju ih **nastavnici koji često nisu upoznati s različitostima** učenika s autizmom te metodama i strategijama njihovog poučavanja. Roditelji i djeca također izvještavaju o **teškoćama u odnosima s vršnjacima** i naglašavaju važnost edukacije o različitostima. Ovi rezultati dobiveni s manjim brojem sudionika omogućit će nam kreiranje upitnika za roditelje i učenike te ćemo pomoću njega **moći prikupiti podatke sudionika iz cijele Hrvatske**. Vrlo nam je važno također imati uvid u perspektivu svih dionika u obrazovnom procesu ovih učenika, tako da ćemo u sljedećoj fazi obuhvatiti stručne suradnike i same nastavnike. Svraha cjelokupnog istraživanja je analizirati trenutno stanje te kreirati smjernice i preporuke za poboljšanje kvalitete obrazovanja učenika na spektru", kazala je Stojić.

NAPOMENA

S obzirom na to da neke osobe iz spektra i skrbnici osoba iz spektra preferiraju različite nazive, u želji da poštujemo i jedne i druge, u tekstu smo koristili dva oblika: osobe s autizmom i autistične osobe. Oba su termina jednakovrijedna te je na osobi na koju se odnosi da odlučiti koji izraz joj više odgovara.

Sadržaj je nastao u sklopu projekta Poticanja novinarske izvrsnosti 2021. Agencije za elektroničke medije.

DNEVNIK.hr

PRATITE NAS



NASLOVNICA

HRVATSKA

SVIJET

CRNA KRONIKA

PREGLED DANA



zadovoljna.hr



showbuzz