

HRVATSKA POGLED IZNUTRA

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

Pre Magdalene Rensulic, 29. prosinca, 2021. u 20:13

7 min.



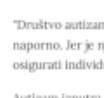
Učionica, Radnja 4

Foto DNEVNIK.hr

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 predstavnicama Inicijative ASK, prvog udruženja autističnih osoba samozastupatelja, a profesorica s ERF-a Jasmina Stošić 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 empatiju. Zapravo se radi o nesporazumu između neurotipičnih i neurodivergenčnih osoba kojeg je opisao stručnjak i profesor iz Velike Britanije **Damian Milton**, kao "dvostruku empatiju". Milton, sveučilišni profesor i stručni savjetnik Nacionog 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 protidjele 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 govorče ili negovoreče autistične osobe, s intelektualnim teškoćama ili bez intelektualnih teškoća i komorabiteta", kazale su predstavnice Inicijative ASK **Kosjenka Petek** i **Sumiċica Lovrečić Čekić**.



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

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

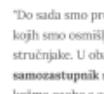
### Autizam se ne vidi izvana

Petek i Lovrečić Čekić ističu da nerazumijevanje i nepoznavanje autizma dovodi do neshranjanja osobu 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 govorči i inteligencijom maskiramo svoj autizam za društvo oko nas mi smo samo netko tko je lijep, izvlači se i traži privilegije i koga treba samo malo više stisnuti i prisiliti da bude kao neautistična osoba. Ako smo negovoreči ili ne možemo i nismo u stanju maskirati svoj autizam za društvo smo teški, nesuradljivi, neinteligentni i stavljaju nas se u posebne i specijalne sustave", kaže iz Inicijative ASK i dodaje 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 izmutra može biti naporan ako ne možemo kontrolirati naše tijelo (kod osoba koje su apraksične) i autistični međulokumi nose osjećaj srama i poniranja, ali **autizam nama samima nosi i puno radošću** - ponavljati 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 spektaru 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 razredne.

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 "Budi Aut" za educiranje zdravstvenog osoblja o komunikaciji i pristupanju osobama s autizmom kako bi se stvorio jedinstveni protokol postupanja u zdravstvenom sustavu, prva edukacija održala 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 bezobilje produ kroz zdravstveni sustav i dobiti 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 Stošić**, kazala nam je kako je stručnjacima važno uključiti i u perspektivu samih osoba na spektru u istraživanju u skladu s **principom "Ništa o nama bez nas"**.

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

"Trenutno se provodi jedno takvo istraživanje kojem je cilj utvrditi kvalitet 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 nedovoljnje prilagođenu okolinu, a obrazuju ih **nastavnici koji često nisu upoznati s različitostima** učenika s autizmom te metodama i strategijama njihovog poučavanja. Roditelji i djeца također izvještavaju i o **teškoćama u odnosima s vršnjacima** i naglašavaju važnost edukacije o različitostima. Ovi rezultati dobiveni s manjim brojem sudionika mogućuće nam kreiranje upitnika za roditelje i učenike te čemo pomoći 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 čemo u sljedećoj fazi obuhvatiti stručne suradnike i same nastavnike. Svrha cjelokupnog istraživanja je analizirati trenutno stanje te kreirati smjernice i preporuke za poboljšanje kvalitete obrazovanja učenika na spektru", kazala je Stošić.

#### 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 jednako vrijedna te je na osobi na koju se odnosi da odluči koji izraz joj više odgovara.

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