



Home (https://generacija.hr) / Ne razumijemo drugačije jer vjerujemo mitovima: 'Netočno je da autistične osobe nemaju emocije'



Obitelj (https://generacija.hr/category/obitelj/) 06/09/2024

Ne razumijemo drugačije jer vjerujemo mitovima: 'Netočno je da autistične osobe nemaju emocije'

Kao nedovoljno istraжена dijagnoza, oko autizma postoje brojne zablude i stereotipi, koji djecu s navedenom dijagnozom stavlja u stigmatizirajući položaj, a prema njima se odnosi s nerazumijevanjem. Upravo smo o tim mitovima, koji su demantirani, razgovarali s **Tomislavom Cvrtnjakom**, edukacijskim rehabilitatorom i voditeljem programa u Savezu udruga za autizam Hrvatske s višegodišnjim iskustvom u radu s autističnom djecom, mladim i odraslim osobama te njihovim obiteljima kroz terapijski rad, savjetovanje i edukacije.

Zbog nedovoljne informiranosti za navedenu temu, često se zna dijagnozu autizma etiketirati kao bolest pri čemu se postavlja pitanje koji je lijek za autizam? "Autizam nije bolest jer ne uključuje patološke promjene u organizmu koje bi zahtijevale medicinsko liječenje ili

'izlječenje'. Umjesto toga, autizam je neurološka raznolikost, što znači da predstavlja prirodnu varijaciju u načinu na koji ljudski mozak funkcionira. Autistični mozak je organiziran i funkcionira drugačije, što se odražava u specifičnim obrascima mišljenja, percepcije, komunikacije i ponašanja. Autizam predstavlja drugačiji način funkcioniranja mozga koji je prisutan tijekom cijelog života osobe i ne postoji lijek koji bi mogao promijeniti temeljne neurološke strukture i funkcije mozga koje definiraju autizam pa stoga ne koristimo farmakoterapiju za 'izlječenje' autizma", kazao je Cvrtnjak u razgovoru za Generaciju.

Gledanje na autizam kao na bolest, nastavlja, pogrešno implicira da postoji nešto "pogrešno" ili "oštećeno" kod autističnih osoba što treba ispraviti. Kazao je i da ovakav pristup može dovesti do dodatne stigmatizacije i neprikladnih intervencija koje ne poštuju integritet i identitet autistične osobe. Umjesto toga, ističe kako autizam treba shvatiti kao dio ljudske neurološke raznolikosti, pri čemu je ključno fokusirati se na osnaživanje autističnih osoba kroz prilagodbe, podršku i prihvaćanje njihove jedinstvenosti. "Naglasak treba biti na razumijevanju i podršci, a ne na 'liječenju' autizma, jer to nije stanje koje treba liječiti, već drugačiji način postojanja koji zahtijeva društvenu i individualnu prilagodbu kako bi se osigurala kvalitetna i ispunjena egzistencija za autistične osobe", kazao nam je.

"Iako autizam nije bolest, to ne znači da autistične osobe ne trebaju pristup kvalitetnoj zdravstvenoj skrbi. Naprotiv, autistične osobe mogu imati različite zdravstvene potrebe, uključujući teškoće mentalnog zdravlja poput anksioznosti i depresije, poremećaje spavanja, gastroenterološke probleme i specifičnosti u prehrani. Nažalost, ovi zdravstveni problemi često ostaju zanemareni ili se pogrešno tumače kao inherentni dio autizma, iako su to odvojena stanja koja zahtijevaju odgovarajuće medicinsko zbrinjavanje. Takva zanemarivanja mogu dovesti do neadekvatne skrbi i pogoršanja zdravstvenog stanja autističnih osoba. Stoga je važno osigurati da autistične osobe imaju pristup sveobuhvatnoj i prilagođenoj zdravstvenoj skrbi koja će prepoznati i adekvatno tretirati njihove specifične zdravstvene potrebe, ne izjednačavajući ih s autizmom kao takvim", upozorio je edukacijski rehabilitator.

Poručio je kako neke autistične osobe uzimaju lijekove kako bi se nosile s pridruženim stanjima ili simptomima koji nisu dio autizma, ali se često javljaju kod autističnih osoba. "Ovi lijekovi ne 'liječe' autizam, već pomažu u upravljanju specifičnim simptomima ili stanjima koja mogu značajno utjecati na kvalitetu života autističnih osoba. Na primjer, antidepresivi se mogu koristiti za liječenje depresije, antiepileptici za kontrolu epileptičnih napadaja, ili melatonin za regulaciju poremećaja spavanja. Farmakoterapija, dakle, može biti važan dio individualizirane skrbi za autistične osobe, ali s ciljem poboljšanja opće kvalitete života i upravljanja pridruženim zdravstvenim stanjima, a ne 'liječenja' autizma", istaknuo je naš sugovornik.

Autizam i prehrana

Postoji još jedan mit, a to je da postoji lijek za autizam koji je, kako kaže Cvrtnjak, duboko ukorijenjen u potrebi društva da pronađe jednostavna rješenja za složene probleme. "Kada je riječ o autizmu, ovaj mit se često povezuje s prehrambenim intervencijama i dodacima prehrani koji se reklamiraju kao način 'liječenja' ili 'ublažavanja simptoma autizma'. Među najpopularnijim intervencijama su dijeta bez glutena i kazeina, dodaci vitamina i minerala (poput vitamina B6, magnezija, cinka), te probiotici i omega-3 masne kiseline. Ove intervencije temelje se na teorijama koje sugeriraju da određene tvari u hrani mogu biti 'okidači za autizam' ili da njihovo uklanjanje iz prehrane može dovesti do poboljšanja u funkcioniranju", istaknuo nam je.

Kazao je kako ne postoji pouzdan znanstveni dokaz koji bi podržao učinkovitost ovih intervencija, a znanstvena istraživanja, koja su se bavila ovim metodama, često su metodološki slaba, s malim uzorcima, nedostatkom kontrolnih skupina i neobjektivnim mjerama ishoda. Razlog zbog kojeg mnogi roditelji nasjedaju na ove tvrdnje, iako njihova učinkovitost nije znanstveno utvrđena, ističe leži u kombinaciji više čimbenika. "Prvo, roditelji autistične djece često nakon što saznaju za dijagnozu djeteta nisu adekvatno podržani i usmjereni te su razumljivo izgubljeni i prestrašeni, osjećajući potrebu da učine sve što mogu kako bi pomogli svom djetetu. Kada intervencije koje preporučuje stručna i znanstvena zajednica ne daju željene rezultate, roditelji se okreću alternativnim terapijama u nadi da će pronaći rješenje. Roditelji često traže bilo kakvu nadu za poboljšanje stanja svoje djece, a obećanja o 'prirodnim' ili 'holističkim' rješenjima mogu djelovati kao manje invazivna i sigurnija alternativa", rekao je.

"Drugo, pseudoznanstvene tvrdnje i anegdotalni dokazi koji okružuju ove intervencije često izgledaju uvjerljivo, posebno kada dolaze od drugih roditelja ili 'stručnjaka' koji promoviraju ove proizvode putem interneta ili društvenih mreža prezentiranjem istih jezikom koji se čini znanstvenim, čime dodatno zavaravaju roditelje", objasnio nam je edukacijski rehabilitator. Poručio je da, iako prehrambene intervencije i dodaci prehrani mogu izgledati kao bezazleni pokušaji pomoći, mogu imati ozbiljne posljedice. "Na primjer, prehrana bez

glutena i kazeina može dovesti do ozbiljnih nutritivnih nedostataka, posebno kod djece koja su već sklonija selektivnosti u prehrani. Nedostatak esencijalnih vitamina i minerala može pogoršati opće zdravstveno stanje i dovesti do drugih zdravstvenih problema. Terapija kelacijom, koja se koristi za uklanjanje teških metala iz tijela, može biti posebno opasna, uz rizik od teških nuspojava poput oštećenja bubrega, anemije ili čak smrti", istaknuo je.

Osim fizičkih rizika, kazao je kako korištenje znanstveno neutemeljenih intervencija može nepovoljno utjecati na mentalno zdravlje, kako djeteta, tako i roditelja. "Roditelji se mogu osjećati krivima kada ove metode ne pokažu željene rezultate, što može dodatno pogoršati njihovo emocionalno stanje. Također, fokusiranje na neprovjerene tretmane može odvratiti roditelje od korištenja dokazanih i sigurnih intervencija, koje su pokazale stvarne koristi u podršci razvoju autistične djece. U konačnici, štetnost ovih intervencija leži u činjenici da one eksploatiraju roditeljsku nadu i ranjivost, pružajući lažna obećanja i odvlačeći pažnju od stvarnih, znanstveno utemeljenih metoda podrške", istaknuo je.

Kontroverze oko cijepljenja

Cvrtnjak je istaknuo kako pogrešna tvrdnja o povezanosti cjepiva i autizma potječe iz kontroverzne studije iz 1998. godine koju je proveo britanski liječnik **Andrew Wakefield**. "On je tvrdio da postoji povezanost između MMR (MoPaRu) cjepiva (za ospice, zaušnjake i rubeolu) i autizma. Kasnije je otkriveno da je Wakefieldova studija imala ozbiljne metodološke greške, sukobe interesa i etičke prekršaje. Njegova istraživanja su povučena, a Wakefield je izgubio liječničku licencu", rekao nam je.

"Nakon Wakefieldove studije, provedena su brojna rigorozna istraživanja na velikim uzorcima djece iz različitih zemalja, a sva su pokazala da ne postoji povezanost između cjepiva i autizma. Znanstvena zajednica se jednoglasno slaže da cjepiva ne uzrokuju autizam. Autizam je neurološko stanje čiji uzroci uključuju složenu interakciju genetskih i okolišnih čimbenika, no zasad nije pronađen biološki mehanizam koji bi objasnio kako cjepivo može uzrokovati autizam i nema dokaza da komponente cjepiva mogu izazvati promjene u razvoju mozga koje bi se manifestirale kao autizam", poručio je.

‘Spektar autizma ne obuhvaća samo različite razine potreba za podrškom’

Naš sugovornik je istaknuo kako u je u zajednici široko prihvaćena izjava koju je dao autistični samozastupnik doktor **Stephen Shore**, koji je rekao: „Ako ste upoznali jednu osobu s autizmom, upoznali ste samo tu osobu s autizmom“. Ova izjava, kazao je Cvrtnjak, naglašava heterogenost unutar autistične populacije, ukazujući na to da će se potrebe i način funkcioniranja razlikovati značajno od osobe do osobe.

“Međutim, ovu tvrdnju možemo dodatno proširiti i interpretirati kao: ‘Ako ste upoznali jednu osobu s autizmom, jedan dan i u jednoj situaciji, upoznali ste samo tu osobu, na taj dan i u toj specifičnoj situaciji’. Naime, funkcioniranje autistične osobe može se značajno mijenjati u različitim kontekstima i pod različitim uvjetima. Osoba u određenoj situaciji može trebati veću podršku, dok joj u nekoj drugoj aktivnosti podrška druge osobe neće biti potrebna, a to može varirati iz dana u dan i ovisno o specifičnoj situaciji”, istaknuo nam je.

Dok govorimo o “spektaru” autizma, nastavlja, naglašavamo ne samo različite manifestacije autizma među pojedincima, već i različite potrebe za podrškom koje se mijenjaju ovisno o specifičnim situacijama i okolnostima. “Zbog te velike heterogenosti, ne postoji univerzalno rješenje koje bi zadovoljilo sve potrebe. Svaka osoba zahtijeva prilagođeni pristup kako bi se osigurala adekvatna podrška u različitim aspektima njihova života. Na primjer, dok će neka djeca, mladi i odrasli autistični ljudi funkcionirati gotovo samostalno uz povremenu podršku, drugima će biti potrebna intenzivna, 24-satna podrška u gotovo svim područjima funkcioniranja”, naglasio je.

“Važno je napomenuti da autistične osobe ne smijemo gledati isključivo kao primatelje tuđe podrške i pomoći. Spektar autizma ne obuhvaća samo različite razine potreba za podrškom, već i različite jake strane, vještine i sposobnosti kojima autistične osobe mogu pružiti podršku drugima i doprinijeti svojoj zajednici. Njihove različite perspektive i jedinstveni talenti mogu biti dragocjeni resursi koji obogaćuju zajednicu i potiču inovacije i kreativnost”, spomenuo je.

‘Sva su djeca sposobna učiti’

Izjaviti da bilo koje ljudsko biće ne može učiti je, kaže nam, suludo. “Sva su djeca, uključujući autističnu, sposobna učiti, ako im se za to osigura adekvatna podrška i prikladni uvjeti. Važno je razumjeti da autistična djeca, kao i svako drugo dijete, imaju različite individualne potrebe i stilove učenja. Ova različitost ne znači da su nesposobni za učenje, već da je potrebno prilagoditi metode poučavanja kako bi se najbolje uskladile s njihovim specifičnostima”, rekao je. Kroz razumijevanje specifičnih potreba i jakih strana autistične djece, nastavlja, možemo primijeniti strategije koje maksimiziraju njihovo učenje.

“To, primjerice, uključuje primjenu različitih oblika potpomognute komunikacije, asistivne tehnologije, vizualnih pomagala, strukturiranih okruženja i individualiziranih odgojno-obrazovnih planova i programa. Na primjer, vizualna pomagala i jasne, dosljedne rutine mogu pomoći u usmjeravanju njihova učenja. Također, prilagođavanje sadržaja na način koji je relevantan i zanimljiv za dijete može značajno poboljšati njegovu angažiranost i razumijevanje. U tom je kontekstu važno naglasiti da autistična djeca često imaju jedinstvene snage i sposobnosti koje treba prepoznati i iskoristiti”, kazao je. Dodao je kako svako dijete ima potencijal za učenje, rast, razvoj i postizanje uspjeha, pod uvjetom da se primjeni odgovarajući pristup i podrška.

Česta je zablude i da autistične osobe nemaju emocije ili sposobnost empatije, ali to je, kaže naš sugovornik, potpuno netočno. “Svi ljudi, uključujući autistične osobe, doživljavaju emocije i uspostavljaju bliske odnose s važnim osobama u svom životu. Iako se način na koji autistične osobe izražavaju ili percipiraju emocije može se značajno razlikovati od očekivanih društvenih standarda, to ne ukazuje na nedostatak osjećaja ili empatije. Na primjer, neki autistični pojedinci mogu imati poteškoće u interpretaciji neverbalnih signala ili u pokazivanju naklonosti prema drugima na uobičajene načine, kao što su održavanjem kontakta očima ili fizičkim dodirima, što može otežati njihovu interakciju u društvenim situacijama”, rekao je.

Međutim, kaže da je važno razumjeti da se empatija ne odvija samo u jednom smjeru, već je to uvijek dvosmjerni proces. “Baš kao što autističnim osobama može biti teško shvatiti kako drugi ljudi izražavaju svoje emocije, drugim ljudima također može biti izazovno razumjeti emocionalne reakcije autističnih ljudi”, poručio nam je. Kazao je i kako ovi izazovi često proizlaze iz različitih stilova komunikacije i percepcije svijeta, što se u stručnoj literaturi naziva “problemom dvostruke empatije”.

'Autistične osobe imaju potrebu za povezivanjem'

"Iako autistične osobe mogu imati izazove u komunikaciji, razumijevanju nepisanih društvenih pravila te u započinjanju ili održavanju razgovora, to ne znači da nemaju želju za društvenim povezivanjem i stvaranjem prijateljstava. Upravo suprotno, autistične osobe imaju potrebu za povezivanjem kao i svi drugi ljudi, iako se načini na koje uspostavljaju i održavaju prijateljstva mogu se razlikovati od tipičnih društvenih normi. Na primjer, neki autistični pojedinci mogu preferirati bliskije odnose s manjim brojem prijatelja okupljenih oko sličnih interesa, dok im intimna druženja jedan na jedan ili druženja u većim grupama mogu predstavljati problem, ali i obrnuto. Također, njihov način komuniciranja i pokušaji uspostavljanja odnosa mogu biti drugačiji nego kod njihovih vršnjaka, što može zahtijevati prilagodbu od strane potencijalnih prijatelja", objasnio je.

Istaknuo je i kako je bitno razumjeti da su ovi različiti pristupi prijateljstvu i socijalnim interakcijama jednako vrijedni, kao i oni koji odgovaraju konvencionalnim društvenim normama. "Poštovanje i podrška njihovim preferencijama i načinima izražavanja mogu značajno unaprijediti kvalitetu njihovih socijalnih odnosa. Nažalost, autistične osobe se nerijetko suočavaju s izazovima u sklapanju i održavanju prijateljstava jer ih vršnjaci često ne razumiju i teško se prilagođavaju njihovim različitostima u komunikaciji i interesima. Osim toga, nedostatak izvanškolskih i izvanvrtičkih aktivnosti koje bi omogućile autističnoj djeci priliku za socijalnu interakciju dodatno otežava stvaranje prijateljstava", upozorio je.

'Epidemija autizma'

U posljednjim je godinama, kaže nam voditelj programa u Savezu udruga za autizam Hrvatske, zabilježeno značajno povećanje broja dijagnoza autizma, što se u medijima često naziva "epidemijom autizma". Međutim, ističe da je važno ponovno naglasiti da autizam nije bolest te stoga nije prikladno govoriti o epidemiji u tom kontekstu. "Prema podacima američkog Centra za kontrolu i prevenciju bolesti (CDC), broj dijagnosticiranih autističnih osoba u SAD-u se u posljednjem desetljeću udvostručio, te trenutno iznosi 1 na 36 stanovnika (CDC, 2023). Ovi brojevi, međutim, specifični su za SAD i ne mogu se generalizirati na globalnu razinu. Prema podacima Svjetske zdravstvene organizacije (WHO), globalna prevalencija autizma procjenjuje se na 1 na 100, odnosno 1 do 2 % svjetske populacije (WHO, 2023)", istaknuo je.

"Povećanje u brojevima dijagnosticiranih slučajeva autizma može biti rezultat nekoliko faktora. Napredak u epidemiološkim studijama, uključujući veće i globalne uzorke, doprinosi boljoj detekciji i razumijevanju autizma. Ranije studije obuhvaćale su manja, geografski ograničena područja, a autizam je kao dijagnoza službeno priznat tek krajem prošlog stoljeća pa ne čudi da je do relativno nedavno broj zabilježenih slučajeva bio značajno manji. S vremenom su dijagnostički kriteriji postali precizniji i dostupniji, što je omogućilo bolju identifikaciju autističnih osoba, uključujući one koje su ranije često bile neprepoznate. Što se tiče Hrvatske, najnoviji podaci iz Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo pokazuju da u Registru osoba s invaliditetom ima 4730 osoba s dijagnozom autizma koje na temelju dijagnoze ostvaruju ili su ostvarivale određena prava i usluge, što odgovara približno 1 autističnoj osobi na 825 stanovnika", naglasio je.

U posljednje dvije godine, nastavlja dalje, broj dijagnosticiranih osoba u Registru porastao je za 30 %, što ukazuje na poboljšanje u prepoznavanju i dijagnostici autizma. Ipak, s obzirom na procjenu da bi oko 1 % populacije trebalo biti autistično, što bi u kontekstu Hrvatske moglo značiti i do 40.000 dijagnosticiranih osoba, kaže da smo još uvijek daleko od tog broja. "Mnoge osobe još uvijek imaju netočnu dijagnozu i ne primaju odgovarajuću podršku. Djeca često dobivaju privremene ili prijelazne dijagnoze poput teškoća u govorno-jezičnom razvoju ili intelektualnih teškoća, što odgađa pristup adekvatnoj podršci. Stoga, prije nego što krenemo govoriti o 'epidemiji autizma', potrebno je unaprijediti naše razumijevanje i sposobnost prepoznavanja autizma", rekao nam je.

Foto: Unsplash

‘Autizam vjerojatno nema jedan uzrok’

Edukacijski rehabilitator je istaknuo da je jedno od najčešćih pitanja o autizmu: “Što uzrokuje autizam?” To se pitanje, kaže, stalno ponavlja jer i dalje nemamo precizan odgovor. “Unatoč velikim ulaganjima u istraživanja, još uvijek ne postoji jedinstveno objašnjenje. Trenutna saznanja ukazuju na to da autizam nastaje zbog kombinacije genetskih i negenetskih faktora koji utječu na rani razvoj mozga. Brojne znanstvene studije potvrđuju da autizam ima snažnu genetsku komponentu, što je logično s obzirom na to da su razlike u mozgu prisutne već prije rođenja, a razvoj mozga uvelike ovisi o genetskom materijalu. Međutim, nije identificiran jedan specifičan ‘gen za autizam’. Vjerojatno se radi o više različitih genetskih varijacija, čime se barem djelomično mogu objasniti različite manifestacije autizma kod svake osobe”, kazao je u razgovoru za Generaciju.

“Uz genetiku, istraživani su i razni negenetski (okolišni) faktori, poput izloženosti kemikalijama, infekcijama i komplikacijama tijekom trudnoće. Pokazano je da kod djece koja su u ranoj fazi razvoja bila izložena određenim štetnim čimbenicima iz okoline postoji veća vjerojatnost pojave autizma. No, slične poveznice pronađene su i kod drugih neuroloških stanja, poput ADHD-a te nije utvrđen nijedan faktor specifičan isključivo za autizam. Sve što može utjecati na rani razvoj mozga može povećati šanse za autizam. Autizam vjerojatno nema jedan uzrok, već je rezultat složene interakcije više genetskih i okolišnih faktora. Možda je vrijeme da odustanemo od potrage za jedinstvenim objašnjenjem i usmjerimo se na razumijevanje te složenosti”, spomenuo je.

Istaknuo je kako se u Hrvatskoj autistične osobe i njihove obitelji svakodnevno suočavaju s brojnim izazovima koji značajno utječu na njihov život i dobrobit. “Ovi problemi su višeslojni, zahvaćaju razna područja privatnog i društvenog života te se najčešće odnose na nedostupnost osnovnih usluga, neadekvatnu podršku, nerazumijevanje šire zajednice te financijske poteškoće. Jedan od najizraženijih problema je nedostupnost i otežani pristup socijalnim i zdravstvenim uslugama. Ovaj problem ima korijene u dugim listama čekanja koje onemogućuju pravovremenu dijagnostiku i pristup stručnoj podršci. Mnogi roditelji prijavljuju da prolaze kroz iscrpljujuće procese, pokušavajući osigurati osnovne terapije za svoju djecu, često putujući i po nekoliko stotina kilometara do najbližih centara koji nude potrebne usluge. Takvi uvjeti ne samo da iscrpljuju obitelji emocionalno, već i financijski, jer su mnogi prisiljeni privatno financirati terapije koje su nerijetko nedostupne i nedostatne u javnom sustavu”, ističe.

No, upozorio je da, kada autistične osobe navršše 21 godinu, ti problemi postaju još veći. "Nakon navršene 21. godine života, autistične osobe u Hrvatskoj suočavaju se s izrazito problematičnim vakuumom u sustavu podrške i mnogi ostaju bez ikakvih formalnih usluga koje bi im pomogle da se integriraju u društvo i vode samostalan život. Ovaj problem je posebno izražen jer veliki broj ustanova koje pružaju podršku autističnim osobama, poput centara za autizam, prvenstveno su usmjereni na djecu i mlade do 21. godine. Nakon tog prijelaznog perioda, usluge koje su ranije bile dostupne postaju nedostupne, ostavljajući ove osobe i njihove obitelji u situaciji u kojoj ne postoji jasna strategija ili plan za budućnost. Nedostatak sustavne podrške za autistične osobe starije od 21 godine predstavlja ozbiljan propust u sustavu socijalne skrbi u Hrvatskoj. Ovo nije samo problem nedostatka usluga, već i pitanje ljudskih prava i dostojanstva. Autistične osobe, bez obzira na njihovu dob, zaslužuju pravo na podršku koja će im omogućiti kvalitetan i ispunjen život. Bez takvih usluga, oni i njihove obitelji ostaju prepušteni sami sebi, često boreći se s osjećajem napuštenosti i neizvjesnosti u pogledu budućnosti", rekao nam je.

Proteklih je nekoliko godina, kaže nam, autistična zajednica u Hrvatskoj počela jače istupati u javnosti, organizirajući grupe samozastupnika, koji artikuliraju svoje potrebe i ukazuju na slične probleme u sustavu. "To su osobe koje, unatoč autizmu, mogu verbalno komunicirati i naizgled djelovati kao neurotipične osobe. Međutim, njihovi svakodnevni izazovi i dalje su značajni, a sustav često ne prepoznaje njihove specifične potrebe. Ove osobe se suočavaju s brojnim poteškoćama, poput izazova u pronalasku i zadržavanju zaposlenja, nedostatka prilagođenih programa za osposobljavanje i obrazovanje te potpune odsutnosti specijaliziranih socijalnih i zdravstvenih usluga. Unatoč njihovim naporima, podrška za ovu populaciju i dalje je gotovo nepostojeća. Većina podrške dolazi iz privatnog sektora, što znači da je dostupna samo onima koji si to mogu priuštiti, dok ostali ostaju bez nužnih usluga", istaknuo je.

Problemi u sustavu obrazovanja

Problemi su, kaže nam, prisutni i u obrazovnom sustavu, koji često nije prilagođen potrebama autistične djece i mladih. "Posebno su izazovni prijelazi između obrazovnih razina. Upis u vrtiće, osnovne i srednje škole te fakultete često je praćen preprekama, od neadekvatne infrastrukture do nedostatka osoblja koje je dovoljno educirano za rad s autističnim osobama. Roditelji često ističu kako je zbog neadekvatnih uvjeta u mnogim ustanovama izrazito teško dijete upisati u željeni vrtić ili školu. Dodatan problem predstavlja nedostatak kontinuiteta u sustavu obrazovanja. U mnogim slučajevima, kada autistični učenici prelaze iz jednog obrazovnog razdoblja u drugo, poput prijelaza iz osnovne u srednju školu, često se gube postojeći oblici podrške. To može uključivati gubitak asistenta u nastavi, što je ključno za mnoge autistične učenike, ili smanjenje dostupnosti specijaliziranih programa. Taj nedostatak kontinuiteta rezultira time da učenici moraju ponovno prolaziti kroz dugotrajan proces prilagodbe, što stvara dodatni stres i otežava napredak u obrazovanju", kazao je.

"Inkluzija u obrazovnim ustanovama često ostaje na papiru, a stvarna podrška za autistične učenike je minimalna. Iako se autistična djeca formalno uključuju u redovne razrede, često su prepuštena sama sebi bez prave prilagodbe nastave njihovim potrebama. U mnogim slučajevima, inkluzija se svodi na to da su djeca fizički prisutna u razredu, ali bez potrebne podrške za aktivno sudjelovanje i napredovanje. Učitelji i odgajatelji nisu dovoljno educirani o autizmu, a školska infrastruktura i materijali nisu prilagođeni. Problem je dodatno naglašen nedostatkom prilagođenih i uključivih izvanvrtićkih i izvanškolskih programa, koji bi omogućili autističnoj djeci i mladima da se uključe u aktivnosti prema svojim interesima, što bi značajno doprinijelo njihovom fizičkom i mentalnom zdravlju. To dodatno doprinosi njihovoj socijalnoj izolaciji, jer nemaju priliku uključiti se u aktivnosti sa svojim vršnjacima", istaknuo je edukacijski rehabilitator.

"Jedan od najtežih izazova je nerazumijevanje i stigmatizacija autističnih osoba u široj zajednici. Iako se svijest o autizmu postepeno povećava, mnoge autistične osobe i njihove obitelji još uvijek se suočavaju s nerazumijevanjem i diskriminacijom. Autizam, kao "nevidljivi invaliditet", često izaziva krive percepcije i predrasude, što dovodi do izolacije i povlačenja autističnih osoba i njihovih obitelji iz društvenog života. Mnogi roditelji opravdanu osjećaju da su sami u svojoj borbi, bez adekvatne podrške i razumijevanja od strane okoline. Kao dodatak svim ovim problemima, tu su i financijski izazovi koji često idu ruku pod ruku s borbom za pristup dijagnostici, terapijama i uslugama. Visoki troškovi privatnih terapija, koji su često jedina opcija zbog nedostupnosti javnih usluga, tjeraju mnoge obitelji na rub egzistencije", rekao je.

Mnogi su roditelji, ističe, prisiljeni napustiti svoje poslove kako bi se mogli posvetiti skrbi za svoju djecu, što dodatno pogoršava njihovu financijsku situaciju. "Nedostatak sustavne podrške za roditelje, kako u vidu financijske pomoći, tako i u vidu psihološke

podrške, dodatno otežava svakodnevni život obiteljima koje se već bore s brojnim izazovima. Ovi problemi oslikavaju sustav u kojem je podrška za autistične osobe i njihove obitelji još uvijek daleko od zadovoljavajuće. Potrebna je hitna i sveobuhvatna reforma koja će osigurati pravovremenu dijagnostiku, dostupne terapije, adekvatnu obrazovnu podršku i bolju svijest u društvu, kako bi se autističnim osobama omogućilo da žive dostojanstveno i ravnopravno. Dok se to ne postigne, autistične osobe i njihove obitelji ostaju prepušteni vlastitim snagama, boreći se svakodnevno s izazovima koji su daleko iznad onoga što bi jedno moderno društvo trebalo dopustiti", zaključio je.

Josipa Galić

Foto: Unsplash

**Tekst je objavljen u sklopu projekta "Pogledaj svijet kroz moje naočale" kojeg financira Agencija za elektroničke medije kroz program poticanja novinarske izvrsnosti.*

TAGS: autizam (<https://generacija.hr/tag/autizam/>) tomlav cvrtanjak (<https://generacija.hr/tag/tomislav-cvrtnjak/>)

RELATED POSTS

(<https://generacija.hr/obitelj/kakva-pravila-vrijede-u-gostima-ovih-nekoliko-savjeta-pomoci-ce-djeci>

(<https://generacija.hr/obitelj/roditelji-djece-s-autizmom-prepusteni-su-sami-sebi-hrabra-obitelj-petric>

(<https://generacija.hr/obitelj/carolija-bozica-u-zagrebu-otkrijte-sto-se-dogada-iza-vrata-carobne-kuce>

(<https://generacija.hr/ot-hrvatska-glumica-rodil-dijete-koje-je-nazvala>

ali-i-roditeljima/	salje-poruku-ne-odustajte/	djeda-mraza/	imenom-zauvijek-ljuba
KAKVA PRAVILA VRIJEDE U	RODITELJI DJECE S AUTIZMOM	ČAROLIJA BOŽICA U ZAGREBU:	HRVATSKA GLUMICA R
GOSTIMA?... (HTTPS://	PREPUŠTENI... (HTTPS://	OTKRIJTE... (HTTPS://	DRUGO DIJETE... (HT
GENERACIJA.HR/OBITELJ/KAKVA-	GENERACIJA.HR/OBITELJ/	GENERACIJA.HR/OBITELJ/	GENERACIJA.HR/OBIT
PRAVILA-VRIJEDE-U-GOSTIMA-	RODITELJI-DJECE-S-AUTIZMOM-	CAROLIJA-BOZICA-U-ZAGREBU-	HRVATSKA-GLUMICA-F
OVIH-NEKOLIKO-SAVJETA-	PREPUSTENI-SU-SAMI-SEBI-	OTKRIJTE-STO-SE-DOGADA-IZA-	DRUGO-DIJETE-KOJE-
POMOCI-CE-DJECI-ALI-I-	HRABRA-OBITELJ-PETRIC-SALJE-	VRATA-CAROBNE-KUCE-DJEDA-	POSEBNIM-IMENOM-Z
RODITELJIMA/)	PORUKU-NE-ODUSTAJTE/)	MRAZA/)	LJUBAV/)

| 

NOVE OBJAVE

- [Izložba 'Pejzaži života' slavi punih 50 godina stvaralaštva i 70 godina života Ivice Marekovića \(https://generacija.hr/treci-dob/izlozba-pejzazi-zivota-slavi-punih-50-godina-stvaralastva-i-70-godina-zivota-ivice-marekovica/\)](#)
- [Kako od ideje doći do uspjeha: Hrvatska poduzetnica pomaže drugima ostvariti poslovne snove \(https://generacija.hr/mladi/kako-od-ideje-doci-do-uspjeha-hrvatska-poduzetnica-pomaze-drugima-ostvariti-poslovne-snove/\)](#)
- [Slijepima pružena podrška: Važno je da stvore pozitivnu sliku o sebi i svladaju prepreke \(https://generacija.hr/solidarnost-na-djelu/slijepima-pruzena-podrska-vazno-je-da-stvore-pozitivnu-sliku-o-sebi-i-svladaju-prepreke/\)](#)
- [Kakva pravila vrijede u gostima? Ovih nekoliko savjeta pomoći će djeci, ali i roditeljima \(https://generacija.hr/obitelj/kakva-pravila-vrijede-u-gostima-ovih-nekoliko-savjeta-pomoci-ce-djeci-ali-i-roditeljima/\)](#)
- [Učenici iz Splita s vršnjacima iz Venecije učili o zaštiti mora: Zajedno počistili plažu i osmislili igru \(https://generacija.hr/mladi/ucenici-iz-splita-s-vrsnjacima-iz-venecije-ucili-o-zastiti-mora-zajedno-pocistili-plazu-i-osmislili-igru/\)](#)

KATEGORIJE

- [Impressum \(https://generacija.hr/category/impressum/\)](#)
- [Impressum \(https://generacija.hr/category/impressum/impressum-impressum/\)](#)
- [Intervju tjedna \(https://generacija.hr/category/intervju-tjedna/\)](#)
- [JEDNAKE MOGUĆNOSTI \(https://generacija.hr/category/jednake-mogucnosti/\)](#)
- [Kultura i baština \(https://generacija.hr/category/kultura-i-bastina/\)](#)
- [Mladi \(https://generacija.hr/category/mladi/\)](#)
- [Obitelj \(https://generacija.hr/category/obitelj/\)](#)

PROMO (<https://generacija.hr/category/promo/>)

Solidarnost na djelu (<https://generacija.hr/category/solidarnost-na-djelu/>)

Treća dob (<https://generacija.hr/category/trec-a-dob/>)

META

Prijava (<https://generacija.hr/wp-login.php>)

Kanal objava (<https://generacija.hr/feed/>)

Kanal komentara (<https://generacija.hr/comments/feed/>)

WordPress.org (<https://wordpress.org/>)

NOVE OBJAVE

Izložba 'Pejzaži života' slavi punih 50 godina stvaralaštva i 70 godina života Ivice Marekovića (<https://generacija.hr/trec-a-dob/izlozba-pejzazi-zivota-slavi-punih-50-godina-stvaralastva-i-70-godina-zivota-ivice-marekovica/>)

Kako od ideje doći do uspjeha: Hrvatska poduzetnica pomaže drugima ostvariti poslovne snove (<https://generacija.hr/mladi/kako-od-ideje-doci-do-uspjeha-hrvatska-poduzetnica-pomaze-drugima-ostvariti-poslovne-snove/>)

Slijepima pružena podrška: Važno je da stvore pozitivnu sliku o sebi i svladaju prepreke (<https://generacija.hr/solidarnost-na-djelu/slijepima-pruzena-podrska-vazno-je-da-stvore-pozitivnu-sliku-o-sebi-i-svladaju-prepreke/>)

Kakva pravila vrijede u gostima? Ovih nekoliko savjeta pomoći će djeci, ali i roditeljima (<https://generacija.hr/obitelj/kakva-pravila-vrijede-u-gostima-ovih-nekoliko-savjeta-pomoci-ce-djeci-ali-i-roditeljima/>)

Učenici iz Splita s vršnjacima iz Venecije učili o zaštiti mora: Zajedno počistili plažu i osmislili igru (<https://generacija.hr/mladi/ucenici-iz-splita-s-vrsnjacima-iz-venecije-ucili-o-zastiti-mora-zajedno-pocistili-plazu-i-osmislili-igru/>)

OZNAKE

(Pro)Čitaj medije - mladi i medijska pismenost danas (<https://generacija.hr/tag/procitaj-medije-mladi-i-medijska-pismenost-danas/>)

ansambl lado (<https://generacija.hr/tag/ansambl-lado/>)

arena zagreb (<https://generacija.hr/tag/arena-zagreb/>)

beskućnici (<https://generacija.hr/tag/beskucnici/>)

dan crvenih haljina (<https://generacija.hr/tag/dan-crvenih-haljina/>)

djeca (<https://generacija.hr/tag/djeca/>)

glazbeni talenti i umjetnici ispod radara (<https://generacija.hr/tag/glazbeni-talenti-i-umjetnici-ispod-radara/>)

HNK Zagreb (<https://generacija.hr/tag/hnk-zagreb/>)

hrvatska (<https://generacija.hr/tag/hrvatska/>)

[hrvatski caritas \(https://generacija.hr/tag/hrvatski-caritas/\)](https://generacija.hr/tag/hrvatski-caritas/)

[izložba \(https://generacija.hr/tag/izlozba/\)](https://generacija.hr/tag/izlozba/)

[jednaka prava za sve \(https://generacija.hr/tag/jednaka-prava-za-sve/\)](https://generacija.hr/tag/jednaka-prava-za-sve/)

[jednake mogućnosti \(https://generacija.hr/tag/jednake-mogucnosti/\)](https://generacija.hr/tag/jednake-mogucnosti/)

[KD Lisinski \(https://generacija.hr/tag/kd-lisinski/\)](https://generacija.hr/tag/kd-lisinski/)

[kd vatroslav lisinski \(https://generacija.hr/tag/kd-vatroslav-lisinski/\)](https://generacija.hr/tag/kd-vatroslav-lisinski/)

[kids friendly \(https://generacija.hr/tag/kids-friendly/\)](https://generacija.hr/tag/kids-friendly/)

[koncert \(https://generacija.hr/tag/koncert/\)](https://generacija.hr/tag/koncert/)

[korona virus \(https://generacija.hr/tag/korona-virus/\)](https://generacija.hr/tag/korona-virus/)

[ljudi za ljude \(https://generacija.hr/tag/ljudi-za-ljude/\)](https://generacija.hr/tag/ljudi-za-ljude/)

[majka \(https://generacija.hr/tag/majka/\)](https://generacija.hr/tag/majka/)

[mamin kutak \(https://generacija.hr/tag/mamin-kutak/\)](https://generacija.hr/tag/mamin-kutak/)

[mimladi.hr-novo lice naslovnice \(https://generacija.hr/tag/mimladi-hr-novo-lice-naslovnice/\)](https://generacija.hr/tag/mimladi-hr-novo-lice-naslovnice/)

[mirovina \(https://generacija.hr/tag/mirovina/\)](https://generacija.hr/tag/mirovina/)

[mladi \(https://generacija.hr/tag/mladi/\)](https://generacija.hr/tag/mladi/)

[najsretnija beba hrvatska \(https://generacija.hr/tag/najsretnija-beba-hrvatska/\)](https://generacija.hr/tag/najsretnija-beba-hrvatska/)

[nismo same \(https://generacija.hr/tag/nismo-same/\)](https://generacija.hr/tag/nismo-same/)

[osobe s invaliditetom \(https://generacija.hr/tag/osobe-s-invaliditetom/\)](https://generacija.hr/tag/osobe-s-invaliditetom/)

[potres u petrinji \(https://generacija.hr/tag/potres-u-petrinji/\)](https://generacija.hr/tag/potres-u-petrinji/)

[premijera \(https://generacija.hr/tag/premijera/\)](https://generacija.hr/tag/premijera/)

[preminuo \(https://generacija.hr/tag/preminuo/\)](https://generacija.hr/tag/preminuo/)

[prijatelji životinja \(https://generacija.hr/tag/prijatelji-zivotinja/\)](https://generacija.hr/tag/prijatelji-zivotinja/)

[projekt \(https://generacija.hr/tag/projekt/\)](https://generacija.hr/tag/projekt/)

[projekt: ilica q'art \(https://generacija.hr/tag/projekt-ilica-qart/\)](https://generacija.hr/tag/projekt-ilica-q-art/)

[roditelji \(https://generacija.hr/tag/roditelji/\)](https://generacija.hr/tag/roditelji/)

[sindikat umirovljenika hrvatske \(https://generacija.hr/tag/sindikat-umirovljenika-hrvatske/\)](https://generacija.hr/tag/sindikat-umirovljenika-hrvatske/)

[studenti \(https://generacija.hr/tag/studenti/\)](https://generacija.hr/tag/studenti/)

[udruga slijepih međimurske županije \(https://generacija.hr/tag/udruga-slijepih-medimurske-zupanije/\)](https://generacija.hr/tag/udruga-slijepih-medimurske-zupanije/)

[udruga za sindrom Down Zagreb \(https://generacija.hr/tag/udruga-za-sindrom-down-zagreb/\)](https://generacija.hr/tag/udruga-za-sindrom-down-zagreb/)

[ukrajina \(https://generacija.hr/tag/ukrajina/\)](https://generacija.hr/tag/ukrajina/)

[umirovljenici \(https://generacija.hr/tag/umirovljenici/\)](https://generacija.hr/tag/umirovljenici/)

[zagreb \(https://generacija.hr/tag/zagreb/\)](https://generacija.hr/tag/zagreb/)

[zeleno nije samo moda! \(https://generacija.hr/tag/zeleno-nije-samo-moda/\)](https://generacija.hr/tag/zeleno-nije-samo-moda/)

[zicer \(https://generacija.hr/tag/zicer/\)](https://generacija.hr/tag/zicer/)

[žar ptica \(https://generacija.hr/tag/zar-ptica/\)](https://generacija.hr/tag/zar-ptica/)

[žene u 21. stoljeću- je li jednakost nedostižna \(https://generacija.hr/tag/zene-u-21-stoljecu-je-li-jednakost-nedostizna/\)](https://generacija.hr/tag/zene-u-21-stoljecu-je-li-jednakost-nedostizna/)

KATEGORIJE

[Impressum \(https://generacija.hr/category/impressum/impressum-impressum/\)](https://generacija.hr/category/impressum/impressum-impressum/)

[Intervju tjedna \(https://generacija.hr/category/intervju-tjedna/\)](https://generacija.hr/category/intervju-tjedna/)

JEDNAKE MOGUĆNOSTI (<https://generacija.hr/category/jednake-mogucnosti/>)

Kultura i baština (<https://generacija.hr/category/kultura-i-bastina/>)

Mladi (<https://generacija.hr/category/mladi/>)

Obitelj (<https://generacija.hr/category/obitelj/>)

PROMO (<https://generacija.hr/category/promo/>)

Solidarnost na djelu (<https://generacija.hr/category/solidarnost-na-djelu/>)

Treća dob (<https://generacija.hr/category/trec-a-dob/>)



Generacija.hr - Udruga za promicanje medijske kulture, međugeneracijske solidarnosti i zaštite prava mladih, obitelji i umirovljenika.