

## OBILJEŽAVANJE SVJETSKOG DANA SVJESNOSTI O AUTIZMU

### U DIPU S HOTEL HILTONOM, RIJEKA

#### Jesmo li spremni uključiti “drugačije“?

**Svjetski dan svjesnosti o autizmu obilježili smo i u Društvu za istraživanje i potporu, Wenzelova 2, Rijeka u ponedjeljak, 3.4.2023. godine u 12:00 sati.**

**Podršku su nam dali Hotel Hilton Costabella, Rijeka, čiji predstavnici generalni manager Ryan Gauci i voditeljica ljudskih resursa Nataša Kovačić Stilinović su posjetiti DIP i naše članove.** Počastili su nas s tri torte iz Hotela kako bi dali svoj doprinos i podršku našem radu.

S Hotelom Hilton smo započeli suradnju u 2022. godini, a temelj naše suradnje su zajednički ciljevi usklađeni s UN globalnim ciljevima održivog razvoja. Hotel Hilton razvija kulturu društveno odgovorne tvrtke, podržava lokalnu zajednicu, koristi usluge malih i srednjih tvrtki iz lokalne zajednice, zapošljava osobe s invaliditetom, brine o kulturi poštivanja različitosti među zaposlenicima, ali i brine o okolišu. (<https://esq.hilton.com/toward2030/>). Naša poslovna suradnja se razvija u više smjerova, upravo zbog njihove misije i kulture poslovanja. Ovo zajedničko obilježavanje Svjetskog dana svjesnosti o autizmu je samo dio naše nove priče koju gradimo za naše članove i zajednicu u kojoj živimo.

**Svjetski dan svjesnosti o autizmu obilježava se od 2. travnja 2008. godine** kada je ovaj dan uvršten u kalendar Svjetskih dana Ujedinjenih naroda. Obilježavanjem ovog dana Glavna skupština UN želi skrenuti pozornosti javnosti diljem svijeta na sve veće izazove s kojima se susreću osobe s ovim složenim poremećajem. Prema nizu istraživanja su osobe s autizmom i njihove obitelji posebice su ranjiv dio populacije koji zahtijeva sustavna rješenja i stalnu podršku i skrb zajednice u kojoj žive.

**Prema podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo u Primorsko-goranskoj županiji dijagnosticirano i/ili registrirano (HZJZ, 2021) je 266 osoba s poremećajem iz spektra autizma (PAS).** Među njima najviše je onih u dobi od 0 do 19 godina. To znači da se u posljednjih 20-tak godina ozbiljnije pristupilo dijagnostici, jer “autizam” na nestaje s godinama. Osobe ili nauče načine kako živjeti u svojoj okolini i okolina “nauči” kako živjeti s njima, ili s druge strane nemaju osigurane jednake mogućnosti, pa su u prednjem planu neki drugi, sekundarni poremećaji ili dijagnoze, nastale kao posljedica neprimjerene skrbi i prilagodbe okoline.

Hrvatska, pa tako ni Primorsko-goranska županija još uvijek nema “Centar za ranu intervenciju” koja je najvažnija u daljnjem razvoju za svu djecu s teškoćama u razvoju, pa tako i za djecu s PAS. Smatra se da se autizam javlja u omjeru 1 na 100 osoba. (NHS, UK National Autistic Society, <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/what-is-autism>. U našoj Županiji ih ima sigurno više jer se svakodnevno susrećemo upravo s ovom populacijom kojima PAS nije dijagnosticiran u djetinjstvu.

U novije vrijeme se sve više govori o “neurorazličitosti” i “neurotipičnim” osobama, kako bi se naglasilo da svi imamo neki svoj model kognitivnog odgovora na stvarnost i druge oko sebe, što predstavlja inkluzivni model za različitosti. Neurorazličite osobe su osobe iz spektra autizma, ADHD-a, s disleksijom i disgrafijom, kao i osobe s intelektualnim teškoćama ili teškoćama u učenju i dr. Iako postoje kritike i opreke ovaj model je izbrisao stigmom “bolesti” s autizma, što stvara nove mogućnosti za podršku i skrb radi uključivanja u zajednicu.

Među ostalim osobama s invaliditetom ili djecom s teškoćama u razvoju postoje osobe kojima ovaj poremećaj nije “primarna dijagnoza” pa se pretpostavlja da takvih osoba kojima treba podrška i skrb, kako bi razvili svoje mogućnosti, ima puno više. U 10 godišnjem radu DIP-a, često smo se susretali s posljedicama neprimjerene skrbi, kao rezultatom nedostatka dijagnostike i time primjerenih rehabilitacijskih postupaka. Radi s najčešće o djeci ili osobama s kombiniranim teškoćama, a najčešće se ističu one koje zahtijevaju najveće prilagodbe sustava. Uz autizam često idu i ADHD, disleksija, epilepsija i intelektualne teškoće, ali i poremećaji poput anksioznosti i depresije. U svom radu susreli s mnogim mladima kojima tijekom školovanja nije dijagnosticiran poremećaj iz spektra autizma, pa se često prilikom razvojnih promjena dešavaju i promjene u ponašanju, upravo zbog neprimjerenog oblika školovanja i neprimjerenog socijalnog okruženja. Neke osobe iz spektra imaju teškoće u učenju, neke ne. Raspon različitosti među osobama iz spektra je velik, zato je uobičajeno reći da se radi o “osobama iz spektra autizma”.

Izazovi s kojima se susreću djeca i osobe s PAS vidljivi su na svim razinama sustava i u svim razvojnim fazama:

- Neprimjerena i neujednačena dijagnostika (nema nacionalnog centra za autizam) pa neki jesu, neki nisu registrirani u sustavu, što uzorkuje neprimjerenu skrb i obrazovanje.
- Nedovoljno razvijen sustav rane intervencije (iako u PGŽ postoje brojne udruge koje intenzivno rade na ranoj intervenciji, poput Udruge za skrb autističnih osoba, Udruge Svjetionik i druge).
- Neprimjeren sustav školovanja, u školama koje nisu spremne prilagoditi se inkluzivnom obrazovanju ili u izoliranim ustanovama.
- Neprimjerena zdravstvena skrb (nemogućnosti dobivanja skrbi i često nedostupna zdravstvena skrb na primjereni način). Veliki pomak je postigao Savez udruga za autizam Hrvatske (SUZAH) u suradnji s Udrugom za autizam Zagreb. Postignut je dogovor s Ministarstvom zdravlja o uvođenju Protokola za prijem i zdravstvenu obradu osoba s autizmom <http://www.autizam-suzah.hr/wp-content/uploads/2023/02/Upute-za-postupanje-PSA-medicinske-ustanove-4.pdf>
- Male mogućnosti skrbi i podrške nakon izlaska iz obrazovnog sustava, iako ako imaju primjerenu podršku, osobe iz ovog spektra mogu biti dobri radnici i vrijedni članovi našeg društva.

**DIP je i za ovu skupinu organizirao socijalnu uslugu poludnevnog boravka i psihosocijalne podrške, jer nam se od osnutka pridružuju mnoge mlade osobe i njihove obitelji kojima se zdravstveno stanje pogoršava zbog nedostatka skrbi i podrške i uključivanja u zajednicu. No oni nisu izolirani u zasebnoj skupini, nego žive, uče i vesele**

**se životu zajedno s drugim osobama s invaliditetom s različitim teškoćama, brojnim volonterima i u zajednici, aktivno sudjelujući u strukturiranim aktivnostima. Njima i njihovoj obitelji dajemo podršku u rješavanju svakodnevnih izazova, kako bi zajedno stvarali mogućnosti za zajednicu jednakih mogućnosti.**

Neka svima bude jasno, često se u potrazi za uzrocima i posljedicama nastanka autizma i nemogućnosti da se uspostavi odgovarajući model ponašanja, rješenje traži u osobi, a ne u okolini. Razvijaju se netočna i kriva uvjerenja o osobama iz spektra autizma, što često dovodi i do predrasuda, do opasnih intervencija ili onih intervencija koje dovode do stagnacije, narušavanja zdravlja i nemogućnosti razvoja osobe:

- Autizam nije bolest, osobe iz spektra autizma na drugačiji način vide svijet oko sebe i na nama je naći načina kako doprijeti do njih. Očituje se u teškoćama u društvenim interakcijama i komunikacija te "neuobičajenim" ponašanjem za one koji nisu iz spektra. Ne možemo liječiti autizam, možemo samo naći načine kako naći komunikacijski put ka njihovom svijetu. Često se za osobe s autizmom kaže kako su "u svom svijetu". Oni žive u istom svijetu kao i svi drugi, samo ga doživljavaju na drugačiji način. Ukoliko ih društvo ne prihvaća, nije čudno što su izolirani. Pristupa li im se na neprimjereni način, moguće je ući u njihov svijet.
- Društvo i sustav ih najčešće izolira, onemogućava im druženje s vršnjacima, ograničava njihov boravak u redovnim vrtičkim ili školskim programima, ili ih previše izlaže nepovoljnih utjecajima okoline. Djeci i mladima s autizmom je boravak među vršnjacima nužan kako bi naučila socijalne vještine i kako bi se okolina prilagodila njima ali u uvjetima u kojima se okolina zna prilagoditi njima.
- Često se može steći dojam da su agresivni, ali to je samo njihov odgovor na okolinu, nisu agresivniji od drugih.
- Često mogu izgledati kao hladni i bez emocija, ali to uopće nije tako, prema bliskim osobama pokazuju emocije, kao i u za njih povoljnom okruženju. Povoljno okruženje ne znači "pod staklenim zvonom", nego u okolini koja razumije njihov način komunikacije.
- Biti osoba iz spektra ne znači da te osobe ne mogu imati prijatelja i živjeti kvalitetan život.
- NHS, prema znanstvenim istraživanjima jasno upućuje javnost da:
  - uzrok autizmu nije u lošem roditeljstvu, cjepivu, dijete i da nije zarazan.  
<https://www.nhs.uk/conditions/autism/what-is-autism/>

Na kraju, kao i svim drugim ljudima, osobama iz spektra autizma treba društvo, trebaju prijatelji, osobe koje će ih voljeti, ali na nešto drugačiji način.

Jesmo li spremni uključiti "drugačije"?

Marta Berčić, predsjednica DIP-a  
Kontakt: [marta@dip.hr](mailto:marta@dip.hr), 0915580920