

Problematika hrvatskog sustava zbrinjavanja djece s poremećajem iz spektra autizma u odnosu na razvijene zemlje

Stručić, Barbara

Undergraduate thesis / Završni rad

2018

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University North / Sveučilište Sjever**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:244942>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

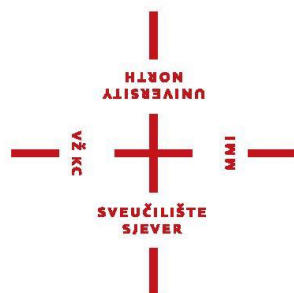
Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-19**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





**Sveučilište
Sjever**

Završni rad br. 993/SS/2018

**Problematika hrvatskog sustava zbrinjavanja djece s
poremećajem iz spektra autizma u odnosu na razvijene
zemlje**

Barbara Stručić, 0845/336

Varaždin, rujan 2018. godine



**Sveučilište
Sjever**

Odjel za sestrinstvo

Završni rad br. 993/SS/2018

**Problematika hrvatskog sustava zbrinjavanja djece s
poremećajem iz spektra autizma u odnosu na razvijene zemlje**

Student:

Barbara Stručić, 0845/336

Mentor:

Jurica Veronek, mag.med.tech.

Varaždin, rujan 2018. godine

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL	Odjel za sestринство		
PRISTUPNIK	Barbara Stručić	MATIČNI BROJ	0845/336
DATUM	11.07.2018.	KOLEGIJ	Zdravstvena njega osoba s invaliditetom
NASLOV RADA	Problematika hrvatskog sustava zbrinjavanja djece s poremećajem iz spektra autizma u odnosu na razvijene zemlje		
NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU	The problem of the Croatian system for the treatment of children with autism spectrum disorder compared to developed countries		
MENTOR	Jurica Veronek, mag.med.techn.	ZVANJE	viši predavač
ČLANOVI POVJERENSTVA	1. doc.dr.sc. Zoran Peršec, predsjednik		
	2. Jurica Veronek, mag.med.techn., mentor		
	3. Marija Božičević, mag.med.techn., član		
	4. Irena Canjuga, mag.med.techn., zamjenski član		
	5. _____		

VZ
KC

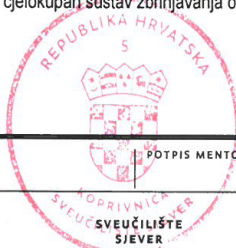
MMI

Zadatak završnog rada

BROJ	993/SS/2018
OPIS	<p>Poremećaji iz spektra autizma zahvaćaju sve aspekte dječje ličnosti koje uzrokuju širok raspon poremećaja u razvoju kod djece i adolescenata. Kompleksan i sveobuhvatan razvojni poremećaj predstavlja veliki izazov kako za samog oboljelog pojedinca, tako i za okolinu koja nastoji pružiti odgovarajuću brigu. Većina osoba oboljelih s poremećajem izgledom se ne razlikuje od drugih, što otežava okolini da razumije zašto se takve osobe drugačije ponašaju. U razvijenim sustavima zbrinjavanja djeluju tako da ukoliko i postoji sumnja na poremećaj ili dijagnoza poremećaja koja nije razjašnjena pristupa se individualno s prilagođenim obrazovanjem i usavršavanjem. Važnost metoda zbrinjavanja temelji se na ranom otkrivanju i promptnom pristupu osobi s poremećajem. Rana dijagnoza, informacije i profesionalna pomoć put su za postizanje dugoročnih ciljeva i rezultata. Kada se završi dijagnostička pretraga u specijalističkoj zdravstvenoj službi, važno je da roditelji djeteta ili sama osoba dobe sve informacije o pravima koja mogu potraživati. Zbrinjavanje autistične djece i mladih dugotrajan je proces koji ima cilj pronaći odgovore na niz izazova koji se prije svega očituju u komunikaciji i odnosu s okolinom. Kao što se razvija stajalište o nizu zdravstvenih čimbenika koji imaju koristan utjecaj na sveobuhvatno stanje svake pojedine osobe u suvremenom društvu, tako i u novije vrijeme poznato je da određene aktivnosti i sadržaji dovode do značajnog napretka i poboljšanja u životu osoba s autizmom. Mjere pomoći moraju biti planirane, dobro pripremljene, kontinuirane i sveobuhvatne kako bi doprinjele trajnom dobrom životu. Hrvatski sustav zbrinjavanja osoba s poremećajem iz spektra autizma za sada ne djeluje na zadovoljavajućoj razini ili zakazuje u različitim oblicima pomoći te tako narušava kvalitetu života osoba s poremećajem iz spektra autizma. Podrška državnih institucija nije u skladu s očekivanjima i vizijom roditelja osoba s poremećajem iz spektra autizma te i dalje se smatra da je u Hrvatskoj potreban bolji, brži i cjelokupan sustav zbrinjavanja osoba s poremećajem iz spektra autizma.</p>

ZADATAK URUČEN

POTPIS MENTORA



Sažetak

Poremećaji iz spektra autizma zahvaćaju sve aspekte dječje ličnosti koje uzrokuju širok raspon poremećaja u razvoju kod djece i adolescenata. Kompleksan i sveobuhvatan razvojni poremećaj predstavlja veliki izazov kako za samog pojedinca s poremećajem, tako i za okolinu koja nastoji pružiti odgovarajuću brigu. Većina osoba s poremećajem iz spektra autizma izgledom se ne razlikuje od drugih, što otežava okolini da razumije zašto se takve osobe drugačije ponašaju. Svakodnevni zahtjevi sa kojim se osobe s poremećajem iz spektra autizma susreću mogu biti izazovni jer su osjetljivi na stres, zahtjeve, napetosti i kritike. Dijagnostički postupci se sve više razvijaju s ciljem što ranijeg prepoznavanja poremećaja. Ukoliko se poremećaj rano otkrije daljnji individualizirani sustav zbrinjavanja pridonosi boljoj adaptaciji i integraciji osoba s poremećajem iz spektra autizma u društvo. Iako je velik izazov školovanje osoba s poremećajem iz spektra autizma, najveći izazov predstavlja odrasla osoba s poremećajem iz spektra autizma i mogućnost zapošljavanja i osnivanja samostalnog života. U razvijenim sustavima zbrinjavanja djeluju tako da ukoliko i postoji sumnja na autističan poremećaj ili dijagnoza bolesti nije razjašnjena pristupa se individualno svakome prilagođenim obrazovanjem i usavršavanjem. Marginalizacija osoba s poremećajem iz spektra autizma događa se u Hrvatskoj ponajviše zbog nepoznavanja problematike poremećaja od strane stručnjaka i najviših dužnosnika u administraciji. Hrvatski sustav zbrinjavanja zasada ne djeluje na zadovoljavajućoj razini, podbacujući u samom početku dijagnosticiranja te u daljnjem toku pružanja odgovarajuće brige za osobe s poremećajem iz spektra autizma.

Danas su poremećaji iz spektra autizma u razvijenim zemljama sve više opisani i dobro znani stručnjacima i javnosti ali ono što predstavlja izazov jest "nevidljivost" tog poremećaja. Stoga je važno da roditelji čim prije uoče promjene ponašanja kod djeteta kako bi se pravovremeno reagiralo i uz razvijen sustav zbrinjavanja što više pružio kvalitetan život djetetu.

Ključne riječi: poremećaj iz spektra autizma, Hrvatska, sustav, zbrinjavanje

Popis korištenih kratica

PSA - poremećaji iz spektra autizma, poremećaji autističnog spektra

PDD - duboki pervazivni poremećaji (engl. pervasive developmental disorders)

SŽS – središnji živčani sustav

DSM-IV - Dijagnostičko-statistički priručnik mentalnih oboljenja (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)

MKB-10 – Međunarodna klasifikacija bolesti i srodnih zdravstvenih problema – 10. revizija

SZO – Svjetska zdravstvena organizacija (World Health Organization)

EEG - elektroencefalografija

CT - kompjuterizirana tomografija

RH – Republika Hrvatska

IP – individualni plan

HNOS – Hrvatski nacionalni obrazovni standard

IOOP – individualizirani odgojno-obrazovni plan

HURID – Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu

ABA – Applied behaviour analysis (Primjenjena analiza ponašanja)

CZA – Centar za autizam

PDV – porez na dodanu vrijednost

UN – Ujedinjeni narodi

Sadržaj

1. Uvod	1
2. Poremećaji iz spektra autizma.....	3
2.1. Povijesni osvrt	3
2.2. Vrste poremećaja	3
2.2.1. Autistični poremećaj (Kannerov sindrom).....	4
2.2.2. Rettov sindrom.....	4
2.2.3. Dezintegrativni poremećaji u djetinjstvu	4
2.2.4. Aspergerov sindrom.....	5
2.2.5. Atipični autizam.....	5
2.3. Etiologija poremećaja iz spektra autizma.....	5
2.4. Epidemiologija poremećaja iz spektra autizma	7
2.5. Klinička slika.....	7
3. Skrb djece i odraslih s poremećajem iz spektra autizma u razvijenim zemljama Europe.....	9
4. Dijagnosticiranje poremećaja iz spektra autizma	11
5. Prve godine djetetova razvoja	14
6. Vrtićko i predškolsko doba	18
7. Obrazovanje osoba s poremećajima iz spektra autizma.....	20
7.1. Školsko doba.....	21
8. Roditelji i prava djece s poremećajima iz spektra autizma	27
9. Odrasla dob i stanovanje osoba s poremećajem iz spektra autizma.....	31
10. Zapošljavanje osoba s poremećajem iz spektra autizma	33
11. Povelja o pravima osoba s autizmom.....	35
12. Osvrt Hrvatske i Norveške	37
12.1. Prikaz slučaja iz Hrvatske.....	39
12.2. Prikaz slučaja iz Norveške.....	40
13. Zaključak.....	42
14. Literatura	43

1. Uvod

Stanovništvo danas živi u vremenu velikih suprotnosti. S jedne strane susreću se s nevjerojatnim tehnološkim i medicinskim napretkom, te gotovo sve informacije nalaze se nadohvat ruke. S druge strane susreću se s alarmantnim brojkama novotkrivenih osoba s poremećajem iz spektra autizma koje su neprestano u porastu. Danas je rijetkost da netko ne poznaje osobu s poremećajem iz spektra autizma ili roditelja djeteta s poremećajem.

Poremećaj iz spektra autizma je razvojni poremećaj koji počinje u djetinjstvu, većinom u prve tri godine života, zahvaća gotovo sve psihičke funkcije i traje cijeli život. Osnovni simptomi poremećaja manifestiraju se kao nedostatak emocionalnog odgovora prema ljudima i stvarima, nedostatak verbalne i neverbalne komunikacije, poremećaji u razvoju govora i stereotipije. Jedna od prvih definicija autizma koja je i danas aktualna jest definicija Laurete Bender (1953.) koja glasi: "Autizam je karakteristično promijenjeno ponašanje u svim područjima SŽS-a: motoričkom, perceptivnom, intelektualnom, emotivnom i socijalnom". [1]

Premda se danas može doimati da dijagnostička kategorija poremećajem iz spektra autizma postoji već izrazito dugo, radi se o zapravo novijoj dijagnozi koja je u dijagnostičke priručnike ušla kao zasebna dijagnostička kategorija osamdesetih godina 20.-og stoljeća. Od pojavljivanja u dijagnostičkim priručnicima do danas, dijagnostičke kategorije i kriteriji za pojedine kategorije su u relativno kratkom razdoblju, unatrag 30-ak godina doživjele velik broj izmjena kao što su: promjene u nazivima i broju dijagnostičkih kategorija, promjene u samim dijagnostičkim kriterijima, promjene u broju kriterija koje dijete/osoba mora ispunjavati, te oznakama i/ili stanjima koji dodatno opisuju ili pak isključuju ovu dijagnostičku kategoriju. [2]

Zbrinjavanje osoba s PSA je dugotrajan proces koji ima za cilj pronaći odgovore na niz izazova koji se prije svega očituju u komunikaciji i odnosu s okolinom. Kao što se razvija stajalište o nizu zdravstvenih čimbenika koji imaju koristan utjecaj na sveobuhvatno stanje svake pojedine osobe u suvremenom društvu, tako i u novije vrijeme poznato je da određene aktivnosti i sadržaji dovode do značajnog napretka i poboljšanja u životu osoba s PSA. [2]

U suvremenoj praksi napušta se model medicinskog pristupa gdje se osoba s PSA gleda kao pacijent to jest kao osoba s invaliditetom. Sve više pristupa se socijalnom modelu koji ističe sposobnosti i potencijale osobe te uklanja društvene zapreke. Osobe s poteškoćama postaju subjekti odnosno aktivni sudionici sa svojom samoodređenosti, prema načelu «ništa o nama bez nas». Skrb i zbrinjavanje se kreira za svakog individualno. Terapijski rad s djecom

koja imaju teškoće u razvoju i posebne potrebe (uključivši i osobito teške sindrome kao što su autizam i intelektualne teškoće) ostvario je daleko veći napredak nego što se prije smatralo mogućim. [2]

Kao i kod svakog odrastanja djeteta važna je uloga roditelja. Naročito kod odrastanja djeteta s odstupanjima u razvoju ona postaje višestruko važnija i zahtjeva strpljenje, razumijevanje i znanje. Roditelji također ostvaruju pravo na profesionalnu pomoć kako bi se bolje nosili s poremećajem iz spektra autizma te tako što više doprinijeli kvalitetnom životu vlastita djeteta. Velika važnost daje se ranoj intervenciji koju Europska mreža za ranu intervenciju definira kao sustav sastavljen od usluga za djecu s poteškoćama u razvoju i njihove obitelji, pruženih na njihov zahtjev u određenom periodu djetetova života, koji pokriva sve akcije koje su poduzete kada je djetetu potrebna posebna potpora, da bi se osigurao i poboljšao djetetov osobni razvoj, ojačale obiteljske kompetencije i unaprijedila socijalna uključenost obitelji i djeteta. Te aktivnosti trebale bi se provoditi u djetetovoj prirodnoj okolini, na lokalnoj razini, kroz obiteljski orijentiran i multidimenzionalan timski pristup. [1]

Mjere pomoći moraju biti planirane, dobro pripremljene, kontinuirane i sveobuhvatne kako bi doprinijele trajnom kvalitetnom životu. Do koje je mjere moguće da se dijete s autizmom prilagodi i nauči živjeti s poremećajem što je više kvalitetnije, razlikuje se od simptoma djeteta i težine. Hrvatski sustav zbrinjavanja osoba s PSA za sada ne djeluje na zadovoljavajućoj razini ili zakazuje u različitim oblicima pomoći te tako narušava kvalitetu života. Svrha ovog rada je iznijeti probleme s kojima se roditelji djece s PSA susreću u Hrvatskoj i ukazati na skrb i zbrinjavanje u razvijenim zemljama konkretno na modelu Norveške i Velike Britanije.

2. Poremećaji iz spektra autizma

2.1. Povijesni osvrt

Sve do 1905. godine autistični poremećaji su se mješali sa intelektualnim teškoćama. Vjerovatno prvi slučaj autizma koji je prikazan u znanstvenoj literaturi (J. P. Itard 1801.) govori o „divljem“ dječaku Victoru iz Aveyrona. Dječak je pronađen u šumi i doveden u civilizaciju. Medicinskom terminologijom onog vremena rečeno je da se radi o „disharmoničnom razvoju osjetnog aparata koji bi korektnom stimulacijom okoline mogao ponovno uspostaviti harmonično funkcioniranje“. [3]

Godine 1943. američki psihijatar Leo Kanner opisuje jedanaestero djece koja su izgledala tjelesno zdrava, ali su pokazivala karakteristične smetnje komunikacije i govora. Poremećaj je nazvao infantilni autizam. Godine 1944. njemački psihijatar Hans Asperger ne znajući za Kanneru opisuje sindrom kojemu daje naziv „autistična psihopatija“, poremećaj koji je po današnjim dijagnostičkim kriterijima veoma sličan infantilnom autizmu. [3]

Za rane poremećaje i psihotična stanja koja imaju neka obilježja infantilnog autizma i simbiotske psihoze, B. Rank (1955.) uvodi u dječju psihijatriju naziv „atipično dijete“, „atipična psihoza“ ili „atipični razvoj“. Danas vrijedeći DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual IV), 10.međunarodna revizija bolesti i poremećaja iz 1995. godine za skupinu poremećaja sličnih autizmu upotrebljava naziv pervazivni razvojni poremećaj (PDD – Pervasive Developmental Disorders). Konkretno radi se o poremećajima koji se pojavljuju nakon rođenja ili unutar prve tri godine života, te zahvaćaju sve psihičke funkcije: mišljenje, emocije i inteligenciju. [1]

Termin poremećaji iz autističnog spektra koji se danas koristi uvela je engleska psihijatrica Lorna Wing prije više od dvadesetak godina. Iako se ne rabi u vrijedećim klasifikacijama, on obuhvaća pervazivne razvojne poremećaje to jest niz psihijatrijskih poremećaja rane dječje dobi obilježenih velikim abnormalnostima u socijalnim interakcijama, komunikaciji i motoričkim aktivnostima. [1]

2.2. Vrste poremećaja

DSM-IV pervazivne razvojne poremećaje pod šifrom F84 dijeli u sljedeće potkategorije:

- a) Autistični poremećaj F84.0

- b) Rettov poremećaj F84.2
- c) Dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu F84.3
- d) Aspergerov poremećaj F84.5
- e) Pervazivni razvojni poremećaj, neodređen, uključujući i atipični autizam F84.9 [1]

2.2.1. Autistični poremećaj (Kannerov sindrom)

Prema MKB-10 i DSM-IV klasifikaciji na osnovi kojih se postavlja dijagnoza, naglašena su četiri ključna obilježja: kvalitativno oštećene uzajamne socijalne aktivnosti, kvalitativno oštećena komunikacija, ograničeni interesi i stereotipski obrasci ponašanja te početak pojave simptoma prije treće godine života. Također navode se i nespecifične teškoće kao što su strahovi, fobije, poremećaji spavanja i hranjenja, agresivna ponašanja, ispadi bijesa i samoozljeđivanje, a najuočljivija su ponajprije tri oblika ponašanja:

- Ekstremno zatvaranje od vanjskog svijeta
- Posebno osebujan govorni jezik
- Grčevita povezanost s poznatim (strah od promjene) [5]

2.2.2. Rettov sindrom

Pretežito se pojavljuje kod djevojčica. Manifestira se između 7. i 24. mjeseca života, do tada je razvoj normalan ili gotovo normalan. Rettov sindrom praktički uvijek dovodi do regresije inteligencije uz čestu pojavu epileptičkih napadaja. Osebujan je najprije prestanak razvoja, a zatim slijedi progresivni gubitak kognitivnih i motornih funkcija. U srednjem djetinjstvu pojavljuju se i neurološki simptomi kao što su ataksija trupa, apraksija, iskrivljenje kralježnice i abnormalni pokreti tipični za Huntingtonovu koreju. [5]

2.2.3. Dezintegrativni poremećaji u djetinjstvu

Najizraženiji simptom dezintegrativnog poremećaja poznat je pod nazivom „Hellerova demencija“ te označava progresivno oštećenje jezičnog razumijevanja i izražavanja, intelektualnih, socijalnih i komunikacijskih vještina u djece. Započinje postupno, u pravilu između druge i četvrte godine života i ima progresivni tijek. [5]

2.2.4. Aspergerov sindrom

Osnovna obilježja Aspergerova sindroma baziraju se uz kvalitativno oštećenje socijalnih interakcija. Pod tim se podrazumijeva da su oboljela djeca i mladi uočljivi u svom neverbalnom ponašanju te da nisu u mogućnosti uspostaviti neusiljene veze s vršnjacima ili starijim osobama. Ne pokazuju socijalnu uzajamnost, tako da ne mogu s drugima dijeliti radost, bijes ili tugu. Djeca s Aspergerovim sindromom uče rano i dobro i normalne su inteligencije. Raspolazu sposobnošću logičnog razmišljanja i njihov govor ne pokazuje odstupanja karakteristična za autistični poremećaj. Često su slabiji učenici zbog izraženog poremećaja koncentracije, njihova pažnja nije odvrćena izvana već iznutra zaokupiranošću samim sobom. [5]

2.2.5. Atipični autizam

Navodi se u MKB-10 kao posebna kategorija pervazivnih razvojnih poremećaja koji ima obilježja autističnog poremećaja, ali ne zadovoljava sve dijagnostičke kriterije (oštećenje socijalnih interakcija, komunikacije i ograničeno repetitivno ponašanja). Dob pojavljivanja je najčešće nakon treće godine života. U mnogim literaturama nailazi se na kontradiktorne podatke o početnim simptomima i tijeku bolesti. Pojavljuje se i kod djece koja primarno imaju teža intelektualna oštećenja uz pojavu simptoma autizma sekundarno. [1, 5]

2.3. Etiologija poremećaja iz spektra autizam

Etiologija poremećaja nije u potpunosti poznata, iako je vrlo vjerovatno da se radi o više različitih uzroka. Do nedavno postojale su dvije osnovne skupine teorija. Psihološka terapija koja smatra da je uzrok poremećaja nenormalna psihička interakcija unutar obitelji, te organska teorija koja pretpostavlja da je posrijedi moždani poremećaj. Treće mišljenje koje je danas najzastupljenije od strane stručnjaka govori o multikauzalnom uzroku poremećaja. [5, 6]

Uzroci autističnog poremećaja pouzdano su različita funkcionalna oštećenja SŽS-a sa specifičnim simptomima, genetski čimbenici, problematična trudnoća s oštećenjem ploda, hipoksija pri porođaju, infekcije u trudnoći, rane infekcije i mikrotraume SŽS-a, te organska oštećenja mozga. [6]

Također, postoji utjecaj i vanjskih čimbenika na razvoj fetusa, pa se tako PSA pojavljuje u punoj ili djelomičnoj kliničkoj slici zajedno s kongenitalnom rubeolom, infantilnim spazmom, intrauterinom infekcijom citomegalovirusom i herpes simpleks virusom. Također četiri razloga upućuju na zaključak da je PSA dijelom genetski uvjetovan: učestaliji je među braćom, češće su kognitivne smetnje među braćom, neki slučajevi se povezuju s fragilnim X-kromosomom i s poznatim genskim anomalijama. [1]

Provedeno je istraživanje organskih uzroka autističnog poremećaja na uzorku od šezdesetero djece s Odjela za autizam Psihijatrijske bolnice Jankomir u Zagrebu koje je pokazalo da 63,3% djece ima organsko oštećenje SŽS-a (epileptične napadaje 17,5%, patološki promjene EEG nalaz 45%, patološki nalaz CT-a mozga 12,5%), pozitivni anamnestički podaci nalaze se u 42,5 % djece (rizična trudnoća, težak porod, reanimacija, asfiksij pri porodu), a pozitivan hereditet u čak 27,5%. [1,7]



Slika 2.3.1. Prikaz zajedničkog djelovanja mogućih različitih uzročnika na nastanak PSA (prema S. Baron-Cohen i P. Boltonu, 1993.)

[https://www.cybermed.hr/clanci/poremecaji_autisticnog_spektra]

Sumirajući navedene činjenice i hipoteze o uzrocima (Slika 2.3.1.) Simon Baron-Cohen i Patric Bolton (1993.) govore o modelu krajnjeg zajedničkog učinka. Genski uzroci, virusne infekcije u ranoj dobi, komplikacije u trudnoći i pri porodu, te drugi čimbenici mogu uzrokovati moždano oštećenje što rezultira pojavom PSA ili intelektualnim oštećenjima. [8]

2.4. Epidemiologija poremećaja iz spektra autizma

Prije pedesetak godina kada je prvi puta autizam opisan, smatralo se da je poremećaj češći u višim socijalnim slojevima. Kasnija istraživanja ističu imigrante kao populaciju s češćom prevalencijom. Međutim, obje teorije su opovrgnute i ustanovljeno je da su poremećaji podjednako zastupljeni u svim društvenim slojevima i u svim narodima. Podaci iz 1999. godine na uzorku od četiri milijuna osoba ukazuju na prevalenciju za PSA 12,5 na 10000 osoba. Omjer muškog i ženskog spola iznosi 3,8:1, te samo 20% zahvaćenih nema intelektualno oštećenje. Prema svjetskim podacima o prevalenciji autizma, pretpostavlja se da u Hrvatskoj živi 8000-12000 osoba s autizmom, te oko 40 000 s PSA. [9]

Noviji podaci ukazuju na porast prevalencije osoba s PSA. U jednoj studiji sa Sveučilišta Yale znanstvenici su proučavali podatke o rođenju pet milijuna djece. Cilj istraživanja je bio utvrditi da li je otkrivanje porasta osoba s PSA zaslužno zbog boljih dijagnostičkih alata ili je došlo do prave „epidemije“. Rezultati ukazuju da 25% rasta dijagnoza može se pripisati preciznijim dijagnostičkim alatima. 15% rasta pripisuje se većoj šansi uočavanja i visoke svijesti o poteškoćama u razvoju poremećaj kod djece. 4% prepisuje se „geografskim klasterima“, 10% na rotkinje starije od 35 godina, a ostatak od 46% porasta novo dijagnosticiranih osoba nema stručnog objašnjenja. [10]

2.5. Klinička slika

Poremećaj iz spektra autizma se obično manifestira u prve tri godine života. Znakovi i simptomi poremećaja variraju. Neke osobe imaju samo blage poremećaje, dok su kod druge djece te smetnje izrazite. U svim slučajevima sva djeca s PSA imaju određeni stupanj problema u verbalnoj i neverbalnoj komunikaciji, odnosima s drugima i svijetom oko njih, te kod fleksibilnosti razmišljanja i ponašanja. [11]

Već u dojenačkoj dobi mogu se primjetiti prvi znakovi poremećaja:

- Poremećaj prehrane
- Poremećaj sna
- Plačljivost, autoagresija
- Nemir, pretjerana mirnoća
- Postularna adaptacija
- Nezainteresiranost za igračke i okolinu

- Anksioznost
- Nedostatak povezanosti s roditeljima [1]

Jačina simptoma varira od djeteta do djeteta, a ovisi o dobu, spolu, inteligenciji i neurološkom statusu. Roditelji rano uočavaju promjene u ponašanju djeteta. Mnoga djeca s PSA ne uspostavljaju kontakt oči u oči jer za to nemaju interesa. Imaju smanjenu sposobnost imitacije, igre su im nemaštovite i stereotipne. Većina djece s PSA i težim intelektualnim oštećenjem ne razvije ekspresivni govor i razumijevanje im je vrlo slabo. Procesi komunikacije poremećeni su od najranije dobi. U dobi do pet godina polovina uopće nema razvijen ekspresivni govor, a tri četvrtine djece koja govore imaju eholaličan ili specifični govor. Dijete za sebe govori u trećem licu, govor je oskudan i nezreo. Govor je bez emocija, rečenice su nepotpune i siromašne informacijama. Dijete gotovo i ne odgovara na pitanja koja ga ne zanimaju ili mu ne nude ugodu. Potrebe iskazuju plačem, krikovima ili drugim neadekvatnim oblicima ponašanja. Specifičnost PSA je jednoličnost i opiranje promjenama. [1]

DSM-IV te simptome opisuje kao ograničene, repetitivne, stereotipne modele ponašanja, interesa i aktivnosti koji se očituju:

- Zaokupljenošću jednim ili više stereotipnih i restriktivnih modela interesa
- Uočljivim nefleksibilnim priklanjanjem specifičnim, nefunkcionalnim rutinama ili ritualima
- Stereotipnim i repetitivnim motoričkim manirizmima
- Trajnom zaokupljenošću dijelovima predmeta [1]

3.Skrb djece i odraslih s poremećajem iz spektra autizma u razvijenim zemljama Europe

Osnovni principi tretmana djece i odraslih s PSA u razvijenim zemljama je da se svima moraju osigurati jednake mogućnosti aktivnog sudjelovanja u društvu u skladu s njihovim vlastitim predispozicijama i sposobnostima. Cilj je osigurati jednakopravnost za sve s reduciranom funkcionalnom sposobnošću i razvojnim teškoćama. Prava osoba s autizmom i njihovih bližnjih, temelji se na Konvenciji o ljudskim pravima, Europskoj konvenciji o ljudskim pravima, Konvenciji o pravima djece, Konvenciji o ekonomskim, socijalnim i kulturnim pravima, civilnim i političkim pravima i Konvenciji o pravima osoba s reduciranim funkcionalnim sposobnostima, koja se uz zdravstvene i socijalne teme prvenstveno bavi pitanjima povrede ljudskih prava osoba s poteškoćama u razvoju. Primjer Norveške kao potpisnice tih konvencija ima Zakon o zabrani diskriminiranja osoba sa invaliditetom/posebnim potrebama, čiji je cilj unaprijediti jednakopravnost i osigurati jednake mogućnosti u društvu za sve građane bez obzira na njihov funkcionalni nivo. Sudjelovanje korisnika (osoba s PSA, njihovih bližnjih i određenih organizacija) u procesu donošenja zakona, rješenja, zdravstvene njege, izradi plana rehabilitacije i individualnog plana je imperativ koji se mora ispoštovati u najvećoj mogućoj mjeri. To se osigurava Zakonom o pravima pacijenata i korisnika usluga zdravstvenih i socijalnih usluga, koji se naročito odnosi na područje djelovanja lokalne samouprave a tiče se školstva, ekonomskih, socijalnih i drugih pitanja. [12]

Sustav zbrinjavanja osoba s poremećajem iz spektra autizma u Velikoj Britaniji obvezuju se na niz dužnosti prema djetetu i njegovim roditeljima prema Zakonu o djeci, Konvenciji o ljudskim pravima, Europskoj konvenciji o ljudskim pravima, Konvenciji o pravima djece, Konvenciji o ekonomskim, socijalnim i kulturnim pravima, civilnim i političkim pravima. Konkretno Engleska politika pruža dobar primjer države koja osigurava prava osoba s poremećajem iz spektra autizma tako što primjenjuje jedinstveni zakon za osobe s poremećajem iz spektra autizma. Godine 2009. izdan je Zakon o autizmu koji je obvezao Vladu za izradu strategije za odrasle osobe s poremećajem iz spektra autizma. 2010. provedena je prva strategija na svim lokalnim područjima. Strategija je ažurirana 2014. godine pod nazivom "Misli autistično" s fokusom na tri ključna područja: izgradnja zajednica za osobe s poremećajem iz spektra autizma, promicanje inovacija u pružanju usluga skrbi, te pružanje integrirane skrbi. U svrhu pružanja što bolje skrbi za osobe s PSA donesen je Zakon

o skrbi, 2014. godine koji nalaže da svi stručnjaci koji provode procjenu za autistični poremećaj moraju imati odgovarajuću edukaciju. [13]

Odnos prema osobama s poremećajem iz spektra autizma u Norveškoj i Velikoj Britaniji je sustavan, cjelokupan i prilagođen uzrastu.

4. Dijagnosticiranje poremećaja iz spektra autizma

Dijagnosticirati poremećaj iz spektra autizma, znači odrediti skup simptoma koji ga dijele od drugih sličnih poremećaja, npr. dječje shizofrenije, razvojnih govornih smetnji, intelektualnog oštećenja, naglušnosti, ali i od onog što se zove normalnost. Simptomi i klinička slika autizma mijenjaju se s dobi, pa dobne promjene u poremećaju dodatno kompliciraju specifičnost dijagnostičkih kriterija. Novije klasifikacije se pokušavaju tomu prilagoditi. [1]

Kako bi što uspješnije postavili dijagnozu poremećaja iz autističnog spektra potreban je multidisciplinarni pristup i što objektivnija dijagnostička sredstva. Najčešće probleme prvo prepoznaju roditelji koji obično uoče ponašanja koja u manjoj ili većoj mjeri odstupaju od onoga što se očekuje za određenu razvojnu dob. Kad roditelji zapaze da razvoj djeteta odstupa od onoga što se očekuje, najčešće se prvo obrate pedijatru, a nadalje se prema potrebi i ovisno o poteškoćama rade različite pretrage, te uključuju i drugi specijalisti (psiholog, logoped, neuropedijatar, dječji psihijatar, itd.). U sklopu neurološkog pregleda, jedna od metoda dijagnostike je i EEG (elektroencefalografija), tj. grafički prikaz električne aktivnosti mozga. Također se može koristiti i MRI (magnetska rezonanca) odnosno slikovni prikaz strukture mozga. Potrebno napraviti audiološko testiranje da bi se isključilo oštećenje sluha kao razlog kašnjenja govora. Još neki od testova mogu uključivati laboratorijske pretrage kao npr. testiranje fragilnog X kromosoma, te neke od testova koji ispituju mogući imunološki deficit ili postojanje metaboličkih problema i slično, iako se oni rijetko provode osim ako nisu prisutni klinički simptomi koji ukazuju na njihovu prisutnost. [14]

Postoje različiti probirni testovi (screening testovi) kojima se provjerava postojanje ranih znakova karakterističnih za autizam kao što je CHAT (Check list for Autism in Toddlers), čeklista za autizam kod djece. CHAT se koristi od strane stručnjaka na djeci u dobi od 18 mjeseci, a provjerava odstupanja u području socijalne interakcije, komunikacije i igre. U Republici Hrvatskoj postoji veliki nedostatak standardiziranih mjernih instrumenata zbog relativno malog broja stanovnika i govornika hrvatskog jezika, posebice za djecu predškolske dobi i u domeni poremećaja iz autističnog spektra. Ipak se uočavaju pomaci te postoji slobodan prijevod probirne ljestvice M-CHAT (modificirana ček-lista za autizam kod djece; The Modified Check list for Autism in Toddlers) koja je poboljšana verzija CHAT-a (kojom roditelji procjenjuju senzomotorni razvoj, socijalnu interakciju, jezik i komunikaciju, te združenu pažnju u dobi do 24 mjeseca. [14]

U svijetu postoji i Probirni test za bebe i dojenčad s autističnim osobinama (The Baby and Infant Screen for Children with Autism Traits; BISCUIT) kojeg provode stručnjaci, a namijenjen je procjeni razvoja djece od 17 do 37 mjeseci. Također postoji i Ljestvica za procjenu dječjeg autizma (Childhood Autism Rating Scale, CARS) koja služi za procjenu autizma kod djece starije od 24 mjeseca koja ispituje 15 različitih područja funkcioniranja na kojima se procjenjuje u kojem stupnju ponašanje djeteta odstupa od razvojnih normi za tu dob. Osim toga se koristi i Dijagnostički intervju za autizam-dopunjen (The Autism Diagnostic Interview-Revised-ADI-R) izrazito detaljan polustrukturirani intervju za roditelje, koji provjerava prošlo i sadašnje funkcioniranje djeteta kroz tri domene: komunikacija, socijalna interakcija i igra, a smatra se „zlatnim standardom“ među dijagnostičkim instrumentima. Dijagnostičko opservacijska skala za autizam (The Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS) predstavlja instrument za procjenu ranije spomenute tri domene, kroz promatranje i interakciju s djetetom, u trajanju od oko 30 do 45 minuta. Obično ADOS sam za sebe nije dovoljan jer pruža informacije o trenutačnom ponašanju u ograničenom trajanju, pa se često koristi skupa s ADI-R-om. Dijagnostički intervju za socijalne i komunikacijske poremećaje (Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders, DISCO) je polustrukturirani intervju za djecu i odrasle koji imaju poteškoće u socijalnoj interakciji i komunikaciji. Uključuje intervju s roditeljima o prošlom i trenutačnom funkcioniranju, što omogućava postavljanje dijagnoze poremećaja iz 15 autističnog spektra ili nekog drugog poremećaja koji zahvaća socijalnu interakciju i komunikaciju. Inventar ponašanja kod pervazivnih razvojnih poremećaja (Pervasive Developmental Disorders Behavior Inventory, PDDBI) je mjera procjene za djecu od 1,6 do 12,5 godina koja se sastoji od verzije za roditelje i za učitelje, a procjenjuje neadaptivna ponašanja i sposobnost socijalne komunikacije. Važno je naglasiti da relativno uspješno razlikuje osobe s autizmom i nespecificiranim pervazivnim poremećajem. Krugov indeks Aspergerovog poremećaja (Krug Asperger's Disorder Index, KADI) služi za procjenu simptoma Aspergerovog sindroma. Dolazi u dvije forme: prvoj za djecu od 6 do 11 godina i drugoj za mlade od 12 do 21 godinu, te uspijeva razlikovati osobe s Aspergerovim sindromom od onih s visoko funkcionalnim autizmom. Osim navedenih postoje mjere kognitivne procjene, za procjenu socijalne zrelosti, te komunikacije i igre koje također uz navedeno daju korisne podatke u procjeni razvojnih problema. [14]

U Republici Hrvatskoj dijagnoza se postavlja između 8. do 12. godine života. Važnost postavljanja prave dijagnoze ističe i dr.med. Tomislav Benjak, specijalista javnog

zdravstva koji ističe da djeca umjesto dijagnoze PSA u RH dobivaju dijagnoze poput mentalne retardacije, poremećaje razvoja govora i slično. [15]

Prosječna dob za dijagnosticiranje autizma u Norveškoj je oko 3-5 godina za infantilni autizam i oko 5-7 godina za Aspergerov sindrom. Istraživanja koja su provedena u Oslu na području sveučilišne bolnice, regionalnim dnevnim centrima za autizam, ADHD, Tourettov sindrom i narkolepsiju pokazuju kako rano prepoznavanje PSA stvara potencijal za ranu intervenciju, poboljšavajući razinu funkcioniranja i razvojne sustave kod djece, kao i smanjenje roditeljskog stresa. [16]

U Velikoj Britaniji prosječna dob u kojoj se postavlja dijagnoza je otprilike 6 godina, što potvrđuje istraživanje. Roditelji djece s dijagnosticiranim autizmom promjene u ponašanju i razvoju su uočili sa 18. mjeseci djetetova života, a s Aspergerovim sindromom u dobi od 30. mjeseci djetetova života. [17]

5. Prve godine djetetova razvoja

Prije više od tri desetljeća djeca s poremećajem iz autističnog spektra u Hrvatskoj nisu bila dijagnosticirana niti pravilno „tretirana“. Danas u Hrvatskoj ne postoji specijalizirani centar za dijagnosticiranje PSA, već se roditelji sa sumnjom na poremećaj javljaju Centru za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta u Zagrebu. U sklopu Kabineta za poremećaje iz autističnog spektra Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta provodi se dijagnostika, savjetovanje roditelja i povremeno se uključuje neki drugi oblik skrbi i tretmana za djecu s poremećajem. Također provodi se procjena potrebe djece s PSA u svrhu kreiranja individualiziranog rehabilitacijsko-edukacijskog programa uz njihovo provođenje i superviziju provodi se analiza nepoželjnih ponašanja uz izradu programa za njihovo sprečavanje i uklanjanje. U Kabinetu za poremećaje iz autističnog spektra problematiku predstavlja premalo zaposlenog stručnog osoblja, dva doktora znanosti, jedan logoped na puno radno vrijeme i dva profesora rehabilitacije na pola radnog vremena uz povremeno sudjelovanje drugih suradnika. [18]

Važno je napomenuti da se stručne usluge plaćaju, pa tako cijena jedne terapije mjesečno iznosi 125,00 kn, a više od pet puta mjesečno iznosi 625,00 kn. Pravo na oslobođenje ostvaruju djeca primatelja socijalne pomoći/zajamčene minimalne naknade, korisnici mjere posebne obveze, djeca smrtno stradalog, zatočenog ili nestalog hrvatskog branitelja, umirovljenici i studenti. [19]

U RH ne primjenjuje se jedinstveni algoritam dijagnosticiranja. Već na primarnoj zdravstvenoj zaštiti dolazi do problema informiranja roditelja kamo da se dalje upute i gdje se može provesti daljna dijagnostika. Roditelji se većinom obraćaju Udrugama ukoliko postoje na njihovom području ili Centru za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta. Timovi stručnjaka iz Kabineta za poremećaj autističnog spektra i Kabineta za ranu komunikaciju (edukacijski rehabilitatori, psiholozi i logopedi) postavljaju dijagnozu temeljem svoje procjene, a roditelji po konačnu dijagnozu odlaze u neku bolnicu, uglavnom kod dječjih psihijatarata. Važnost ranog dijagnosticiranja u Hrvatskoj je teško provesti zbog nedovoljnog broja stručnog kadra, pa tako roditelji s djetetom na pregled minimalno čekaju po 12 mjeseci. HURID kao nevladina udruga koja okuplja stručnjake u području rane intervencije nailazi na mnoge poteškoće u cilju otvorenja što više centara i podružnica za ranu intervenciju. Najveći problem predstavlja prostor, financijska sredstva i manjak stručnog kadra. U gradu Splitu se osam stručnjaka osposobilo za ranu intervenciju na vlastiti trošak i osnovalo udrugu. [15]

Nakon inicijative stručnjaka s Fakulteta pokrenut je projekt u sklopu Udruge za autizam Zagreb koji je financiralo Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti.

Cilj projekta je:

- razvoj temeljnih vještina i sposobnosti koje će biti osnova za daljnje učenje i integraciju djece u redovite predškolske ustanove
- poučavanje i poticanje roditelja u razumijevanju djetetovih potreba i poticanju njihova razvoja svakodnevnim aktivnostima i rutinama
- podrška u uključivanju djece u redovite predškolske ustanove; partnerstvo s vrtićima putem edukacije i podrške osoblju [1]

Program provodi profesor defektolog/profesor rehabilitator dva puta tjedno po dva sata u obitelji djeteta s evaluacijom svaki treći mjesec. Problematika programa je što se odvija samo u Zagrebu i do 2015. godine u projekt je bilo uključeno samo 30-etero djece i njihovih obitelji. [1]

Ministarstvo i samo navodi da ne raspolaže preciznim podacima o pokrivenosti ovom uslugom po županijama. Najbolja pokrivenost je u Zagrebu i Zagrebačkoj županiji. Problem bi se mogao riješiti zapošljavanjem više stručnjaka i povećanjem kapaciteta Centra, a najadekvatnije rješenje bi bilo izgradnja Centra za ranu dijagnostiku s multidisciplinarnim pristupom uz regionalne centre po čitavoj Hrvatskoj. Ministarstvo i samo priznaje da se ne može predvidjeti širenje mreže pružatelja iz nevladinog sektora zbog nedostatka sredstava u proračunu. [15]

Svaka općina u Norveškoj ima medicinski centar s liječnicima, medicinskim sestrama sa specijalizacijom za javno zdravlje, djecu i adolescente, primaljom, fizioterapeutom i radnim terapeutom. Te zdravstvene stanice imaju odgovornost pratiti djecu od rođenja do školskog uzrasta. Oni dobivaju obavijest iz rodilišta ukoliko je novorođenče bolesno ili ima posebne potrebe. Redovitim i planskim pregledom djece i kontakta s roditeljima, medicinsko osoblje je u mogućnosti rano otkriti bolesnu djecu uključujući i PSA. Usluge zdravstvenih stanica obuhvaćaju kućne posjete, zdravstvene preglede, savjetovanje, informacije za pojedince i grupe, suradnju u vezi rehabilitacije i kontakt s drugim institucijama kao što su bolnice i druge specijalističke institucije. Sva pomoć djeci je besplatna. Roditelji djece s autizmom koja se nalaze u bolnici imaju pravo boraviti s djecom u bolnici što se i preporuča. Putne troškove, ostale troškove prehrane i noćenja, nastale zbog bolničkog i drugog specijalističkog liječenja djeteta, pokriva državna direkcija za zdravlje (HELFO). Boravak,

liječenje i lijekovi u bolnicama su besplatni. Poliklinička liječenja su besplatna za djecu do 16 godina, dok ostali plaćaju vlastiti udio koji je simboličan. [4]

Specijalizirane ustanove i bolnice usko surađuju s pedagoško-psihološkom službom (PPT), roditeljima i općinom prebivanja djeteta s autizmom u planiranju mjera daljnjeg liječenja i rehabilitacije. Specijalni medicinski, pedagoški i državni centri za specijalnu pedagogiju stoje također na raspolaganju osobama s poremećajem kao i njihovim roditeljima. Odjel za rehabilitaciju djece inicira formiranje stručne koordinacijske jedinice za rehabilitaciju u lokalnoj zajednici gdje dijete živi. Koordinaciju sačinjavaju predstavnici medicinske, socijalne, predškolske ili školske službe, a vodi je jedan koordinator koji je zadužen za koordinaciju i kontakt s roditeljima i djetetom. Proces obuhvaća cjelokupnu i cjeloživotnu situaciju i potrebe djeteta kako bi se dijete i roditelji što bolje nosili s zahtjevnom životnom situacijom. Imenovani koordinator je zadužen za sustavni rad koordinacijske grupe i za izradu individualnog plana. [4]

Sve lokalne samouprave imaju opću dužnost pružiti potrebne usluge zdravstvene zaštite i skrbi svim svojim stanovnicima. Navedeno podrazumijeva da roditelji imaju pravo na mjere koje osiguravaju brigu o djeci s PSA i sprječavaju fizičke i intelektualne poremećaje u cijeloj obitelji. Prava su povezana s razinom funkcioniranja i potrebama skrbi djeteta s autizmom. [4]

Za svako oboljelo dijete, u suradnji s roditeljima izrađuje se IP koji obuhvaća:

- pregled pacijenata i uvid u predviđene ciljeve, raspoložive resurse i potrebne usluge
- pregled sudionika u izradi plana
- navod tko je koordinator/asistent
- pregled onoga čime pacijent, suradnici, stručno osoblje i rodbina mogu pridonijeti u planiranju budućih aktivnosti
- pregled mjera koje su aktualne, njihov opseg i tko ima odgovornost u njihovom sprovođenju
- opis kako će se mjere provoditi
- naznaku planiranog razdoblja i vremena prilagodbe i revizije plana
- pacijentov/skrbnikov pristanak na pripremu plana
- dana suglasnost sudionicima planiranja uz pristup povjerljivim informacijama
- pregled potrebne ili poželjne suradnje s drugim pružateljima usluga, institucijama i agencijama [4]

U Velikoj britaniji istraživanje Nacionalnog autističnog društva (National autistic society) 2012. godine pokazalo je da 34% roditelja je čekalo 3 ili više godina za postavljanje dijagnoze nakon uočavanja promjena u razvoju djeteta, a 30% roditelja je saznalo dijagnozu unutar 1-2 godine. [20]

U Velikoj Britaniji kao i u Norveškoj postoje multidisciplinarni timovi za dijagnostičku procjenu djeteta. Svako dijete koje biva upućeno u Centar za dijagnostiku poremećaja iz spektra autizma obradu mora započeti unutar 3 mjeseca od njihova upućivanja. Sve troškove dijagnosticiranja i daljne skrbi pokriva država. Daljna skrb za dijete se provodi po individualnom planu koji izrađuje profesionalac. Plan se izrađuje za osobe u dobi od 1 do 25 godine života. Plan se provodi na način da roditelji zajedno sa profesionalcem ustanove: [21]

- roditeljevo viđenje djeteta, interese i težnje
- posebne obrazovne potrebe djeteta s PSA
- zdravstvene potrebe djeteta s PSA
- socijalno stanje i mogućnost korištenja socijalne skrbi
- kratkoročne i dugoročne ciljeve za dijete s PSA
- plan školovanja
- financijske i materijalne potrebe [21]

6. Vrtićko i predškolsko doba

U Hrvatskoj nakon promjene zakonodavstva i naglaska na inkluzivnoj edukaciji, djeca s poremećajima iz spektra autizma sve se više uključuju u redovne dječje vrtiće, pri čemu se podrška inkluziji sastoji od smanjivanja grupe, dodatnog odgajatelja ili asistenta. Više od 50% dječjih vrtića nema stručnu službu i zaposlenog rehabilitatora, te se odgajatelji dodatnim edukacijama nastoje osnažiti za kvalitetniji rad s djecom s teškoćama u razvoju. Suradnja sa stručnjacima i drugim institucijama preferira se i poželjna je, međutim ona je neformalna. Velik broj roditelja u RH teško pronalazi adekvatan vrtić za dijete s PSA. Kod većine vrtića i zaposlenika i dalje postoji stigmatizacija osoba s PSA. Stigmatizacija i predrasude najčešće proizlaze iz neznanja i straha u svezi rada s djecom s poremećajem. Također veliki problem predstavlja i prenapučenost vrtića. [14]

Norveška u svim većim gradovima osniva vrtiće sa specijaliziranim odjelima za osobe s poremećajima iz spektra autizma. Pomoć kod pronalaska mjesta u vrtiću pruža i sama općina u kojoj dijete prebiva. Prilikom prijave u vrtić važno je priložiti cjelokupnu povjest bolesti, mišljenje liječnika, pedagoško-psihološke službe i važno je pismeno upozoriti na druge bolesti kao što su npr. epilepsija, alergije i dr. Predškolske ustanove su dužne osigurati djeci sa autizmom igračke i pedagoška pomagala koja su prilagođena njihovim individualnim potrebama. Roditelji uz to dobivaju i naknadu za kupnju igračaka koja djeca koriste kod kuće. Ukoliko je potrebno norveški Zakon o predškolskom odgoju nalaže da se mogu zatražiti dodatni asistenti za pomoć u vrtićima koji individualno surađuju sa djetetom. Svaki dječji vrtić ima posebnog odgojitelja koji je zadužen za komunikaciju s roditeljima i izradu plana ciljeva koji se dva puta godišnje analiziraju, nadopunjuju i evaluiraju ili po potrebi i češće. Ciljevi se unose u takozvanu „banku ciljeva“ i mogu biti dnevni, kratkoročni i dugoročni. Dvije godine prije odlaska u osnovnu školu vrtić je dužan prijaviti djecu koja imaju teže poteškoće u svezi prilagodbe na okolinu zbog poremećaja kako bi škola pravovremeno mogla pripremiti nastavni program za takvu djecu. [4]

U Velikoj Britaniji roditelji mogu sami odabrati vrtić i/ili predškolu ukoliko općina odobri predani zahtjev. Ako općina smatra da vrtić ili predškola nije adekvatna za dijete s PSA predlaže mjesto koje je po stručnom mišljenju adekvatno za dijete. Jednom kada se dijete upiše ne može se ispisati osim u slučajevima preseljenja u drugu općinu. Kada se stvori finalni plan za predškolsko obrazovanje, primjer finalnog plana se šalje roditeljima i ustanovi koju će dijete pohađati, nakon toga važno je da roditelji s djetetom upoznaju ustanovu prije početka odvijanja programa to jest nastave. Provodi se „prvi sastanak“ roditelja s odgojiteljem

izabrane ustanove u svrhu informiranja kako će njihovo dijete biti zbrinuto. Strategija „Misli autistično“ provodi opremanje vrtića i predškola opremom i uređenjem prostora specijalizirano za djecu s PSA. [21]

7. Obrazovanje osoba s poremećajima iz spektra autizma

U Hrvatskoj djeci s poremećajem iz spektra autizma dostupno je inkluzivno obrazovanje kao i drugoj djeci s teškoćama u razvoju ovisno o njihovim sposobnostima, ali problem je primjerena podrška u obrazovanju. Djeca s autizmom i poremećajima iz spektra autizma školuju se prema "Pravilniku o osnovno školskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju, za autistične učenike s utjecajnim teškoćama u razvoju, odnosno onim teškoćama koje bitno smanjuju sposobnost djeteta za svladavanje odgojno-obrazovnog programa redovne osnovne škole". Omogućeno im je školovanje u posebnim odgojno-obrazovnim organizacijama (Centar za autizam Zagreb, Rijeka i Split). U tim organizacijama ostvaruje se odgojno-obrazovni i rehabilitacijski rad prema posebnim planovima i programima primjerenim potrebama i mogućnostima svakog pojedinog učenika. [23]

U okviru redovnog obrazovanja djeci s autizmom u većini slučajeva osigurava se asistent. Međutim i ovaj oblik podrške projektno se financira, nije sustavno pravo, stoga i tu sustav podrške u obrazovanju izostaje. Važno je da asistent ima pedagoškog iskustva uz dodatnu edukaciju za rad s osobama s PSA, što u Hrvatskoj nije regulirano, te asistenti u školama prolaze osnovnu edukaciju. Trajanje osnovne edukacije iznosi 20 sati i asistent/pomoćnik u nastavi može postati svatko, neovisno o struci. Osim toga, primjerena podrška izostaje dijelom zbog nepoznavanja ovog poremećaja, needuciranog nastavnog osoblja i nedefinirane suradnje s odgovarajućim stručnjacima koji bi trebali biti podrška djeci s PSA i nastavnicima u obrazovnom procesu. [24]

Kako bi se osobi s poremećajem iz spektra autizma u Norveškoj pružilo adekvatno obrazovanje uključuje se pedagoško-psihološka služba u mapiranje dječjih sposobnosti. Obrazovanje mora uključivati društvene i praktične vještine pored uobičajenih školskih predmeta, počevši od individualnih interesa i mogućnosti pojedinca. Često je potrebno uključiti dodatne resurse i posebne mjere obrazovanja kako bi se olakšalo obučavanje pojedinca. Učenici koji primaju posebnu edukaciju dobivaju individualni plan obrazovanja pomoću kojega se uspostave ciljevi i sadržaj obrazovanja uključujući i plan kako to treba biti organizirano. Škola, u suradnji s roditeljima i učenikom, trebala bi ako je moguće, pripremiti individualni plan obrazovanja na temelju stručne procjene pedagoško psihološke službe. Pojedinci s poremećajem iz spektra autizma trebaju dugoročne i koordinirane usluge. U pravilu sva djeca koja imaju dugoročne i koordinirane usluge dobivaju individualni plan koji se sastoji od odabira vrtića, škole, slobodnih aktivnosti, podršci koju pravima ostvaruje, o

daljnoj budućnosti i mogućnostima osamostaljenja i samačkog života. Udruga autista (*Autistforening*), igra važnu ulogu u informiranju svojih članova o pravima i mogućnostima za djecu i odrasle s autizmom. U 2014. godini, udruga je pripremila seriju od četiri knjižice koje opisuju obrazovnu ponudu za djecu i adolescente s autizmom. Serija knjižica sastoji se od naslova: Djeca predškolske dobi s poremećajem iz spektra autizma, Djeca s poremećajem iz spektra autizma u osnovnoj školi, Mladi s poremećajem iz spektra autizma u adolescento doba i Mladi s poremećajem iz spektra autizma u srednjoj školi. Ciljana skupina je prvenstveno obitelj djece i adolescenata s poremećajem iz spektra autizma, obrazovno osoblje i ostale osobe koje su uključene u rad dijagnostičke i terapijske skupine. Svrha je pružiti kratke informacije o dijagnostičko/terapijskoj grupi i koja je dobra obrazovna ponuda za pojedinca. Učeničke grupe oboljelih od autizma podjeljene su u 2 grupe. Grupa 1 sačinjava teže oblike oboljenja od autizma, dok grupa 2 sačinjava blaže oblike autizma. Ako početak školovanja nije adekvatno pripremljen, često može izazvati krizu koju karakteriziraju glavni poremećaji u ponašanju i gubitak prethodno naučenih vještina. [22]

Jedinica lokalne samouprave u Velikoj Britaniji roditeljima pružaju opcije odabira načina školovanja. Školovanje se može odvijati u redovnoj, specijaliziranoj ili stambenoj školi, te kod kuće. Odabir škole odvija se na način da lokalna općina pruža informacije i smjernice za odabir najbolje škole za dijete s poremećajem iz spektra autizma. 71% djece s poremećajem iz spektra autizma polazi redovnu školu. Postoje škole s "Akreditacijom za obrazovanje osoba s poremećajem iz spektra autizma". Takve škole posjeduju program osiguranja kvalitete za skrb i edukaciju osoba s poremećajem iz spektra autizma. U svim školama primjenjuje se Zakon o ravnopravnosti. Tim zakonom štite se osobe s PSA od diskriminacije, uznemiravanja i nasilja. Ukoliko je djetetu potreban asistent u nastavi, zahtjev za odobrenje se podnosi lokalnoj općini. U Velikoj Britaniji opremu za školu, pomagala, putni trošak i obrazovanje u redovnoj, specijalnoj ili stambenoj školi pokriva država. Međutim postoje i takozvane nezavisne škole koje su u privatnom vlasništvu. [13]

7.1. Školsko doba

Suvremena hrvatska škola u redovitom programu školovanja pruža integraciju učenika s poremećajem iz spektra autizma na bazi:

- a) potpuna integracija koja uključuje:
 - redoviti razredni odjel

- redoviti program uz individualizaciju
- b) djelomična integracija koja uključuje:
- posebni razredni odjeli
 - obrazovni predmeti prema posebnom programu [1]

Uključivanje učenika s poremećajem iz autističnog spektra u redovite osnove škole rijetko je zbog niza organizacijskih i kadrovskih problema, ali i zbog predrasuda. Prema HNOS-u sigurna edukacijska integracija u redovitu školu moguća je za učenike s Aspergerovim poremećajem, učenike s poremećajem iz autističnog spektra ako su graničnog ili prosječnog intelektualnog razvoja, s blažim odstupanjem u socijalnoj interakciji i s umjerenim stupnjem autizma, a kod kojih su smetnje u ponašanju zastupljene u manjoj mjeri. [1]

Sadašnji ustroj Centra za autizam, kao ustanove za osnovnoškolsko obrazovanje učenika s autizmom i poremećajem iz spektra autizma u velikom dijelu nije u skladu s propisima iz sustava obrazovanja budući da:

- osnovna škola ne može imati učenički dom – stacionar
- osnovna škola ne može provoditi zdravstvenu i socijalnu zaštitu
- osnovnu školu mogu pohađati djeca najduže do 21. godine života
- osnovna škola ne može imati podružnicu [18]

U nizu inspekcijskih nadzora od 1995. do danas ove su nepravilnosti utvrđene, ali tolerirane u cilju nastavka rehabilitacijskog procesa i skrbi za djecu i osobe s autizmom, a u očekivanju sustavnog rješenja problema. Tu su kroz godine narasli i financijski, kadrovski, organizacijski i stručni problemi koji do danas nisu riješeni, a za posljedicu imaju teška kršenja prava osoba s autizmom, posebno onih iznad 21. godine života. Centar za autizam ne može s brojem djelatnika određenim prema propisima iz obrazovanja, te neprimjerenim prostorom dovoljno kvalitetno skrbiti o svim svojim korisnicima koji borave u Centru. To je pogon kojeg treba pratiti odgovarajući broj stručnih djelatnika, pomoćnih djelatnika i programi rada koji će pratiti složene potrebe osoba s autizmom tijekom cijelog života. [18]

U samom Kurikulumu Centra za autizam navode poteškoće s kojima se susreću, kao što su:

„Zbog nedostatka prostora glazbena terapija provodi se samo srijedom u likovnom kabinetu.“

„Prehrana se organizira u blagovaonici škole koja u potpunosti ne zadovoljava potrebe predškolske djece s autističnim poremećajem (stolovi i stolci primjereniji su visinom djece školske dobi).“

„Učionice su uglavnom opremljene osnovnim audiovizualnim sredstvima i računalima, koje dobivamo iz 96 donacija, tako da je većina te opreme zastarjela.“ [15]

Iako u Hrvatskoj postoji priručnik ”Poučavanje učenika s autizmom” koji sadrži IOOP kojem je svrha usmjeravanje djelovanja edukatora i pružanje informacija o oblicima promjena, prilagodbama, strategijama i pomoći koja će se primijeniti u funkciji podupiranja učenika. [19]

Njegova primjena u redovnim školama se ne koristi mnogo u praksi zbog manjka stručnog kadra i sredstva financiranja. Također u priručniku se navodi važna uloga ravnatelja škole, razrednih učitelja, roditelja, asistenta te stručnih učitelja i patologa govora i jezika koje rijetko koja škola ima zaposlene ili kao vanjske suradnike. IOOP se jedino izrađuje za svakog učenika Centra za autizam i postignuća (podaci) svakodnevno se prate i bilježe u protokole, te se unose u „Knjigu djeteta“. Program se vrednuje i evaluira svaka tri mjeseca o čijim se rezultatima i evaluaciji obavještavaju roditelji. Metode koje se koriste kao i u razvijenim zemljama u provedbi programa su uz opće pedagoške metode i specifične metode za poučavanje djece s poremećajem iz spektra autizma. Specifičan pristup i metoda podučavanja strukturirano poučavanje uz podršku okoline (TEACCH) i komunikacija putem razmjene slika (PECS) kao i drugi oblici alternativne i augmentativne komunikacije. Primjenjuje se metoda modifikacije ponašanja i funkcionalna analiza ponašanja kao i poticanje razvoja senzorne integracije. [14]

Implementacija učenika u srednje škole po redovitom programu s PSA u Hrvatskoj ovisi o mjestu boravka, stupnju poremećaja, lokalnom sustavu skrbi i mogućnostima pružanja usluge srednje škole. Teško je pronaći konkretne informacije o srednjoškolskom/fakultetskom obrazovanju osoba s poremećajem iz spektra autizma. [24]

Često učenici s poremećajem iz spektra autizma koji uspiju „učiti“ u redovni srednjoškolski obrazovni sustav napuštaju školu zbog neadekvatne skrbi i sustava pružanja obrazovanja, nerazumijevanja od strane ostalih učenika i/ili profesora, nedovoljnog i nestručnog poticaja i nemogućnosti prilagodbe okoline, nastave i pomagala. Nažalost, zbog nedostatne educiranosti i svijesti većine zaposlenika u neposrednom radu, komunikacijska podrška nije zadovoljavajuća, pa stoga važno je raditi na komunikacijskoj podršci, razvoju jezika i educiranosti zaposlenika. Za mlade i odrasle osobe s autizmom izvan sustava skrbi ne

preostaje ništa drugo do ostajanja kod kuće s roditeljima kojima je jedina šansa status roditelja – njegovatelja. [14]

Sve to najčešće nije pitanje novca i materijalnih nemogućnosti kako se to želi prikazati da bi se opravdalo zadržavanje postojećeg stanja u Hrvatskoj, ali inertnosti, komocije i nespremnosti na promjene ističu potreban dodatni napor. Riječ nije samo o kvaliteti života, već i o mogućnosti na život uopće. Za ovu djecu komunicirati i educirati se (u integraciji) znači živjeti. Stoga je jedino integracija tj. uključivanje u posebne ili redovne razrede (drugačije dijagnoze - u ovisnosti od individualnih potreba i mogućnosti) za njih šansa za razvoj i kvalitetnije osposobljavanje za život. Za uključivanje djece s poremećajem iz spektra autizma u sustav obrazovanja i zajednice potrebno je osigurati uvjete, a ne samo fizički integrirati djecu u razred i klasičnim pristupom i metodama dokazivati da se oni ne mogu educirati, jer „to nije primjeren oblik obrazovanja“. To što nije primjereno jest ne prihvaćati tu djecu i ne dati im šansu da se obrazuju i poticajno napreduju, prvenstveno zato što za to ne postoji spremnost. Istina je da toj djeci treba više vremena da se prilagode, ali zato im ne treba oduzeti tu šansu. [25]

Pozitivno je što se od predškolske dobi u razvijenim zemljama počinje percipirati struktura osnovne škole kako bi prijelaz u školsko razdoblje bio što blaži. Sa školom se učenik upoznaje prije samog početka nastave uz individualnu ophodnju sa nastavnikom. Odabir škole provodi obitelj u uskoj suradnji sa osobljem škole. Također u školskoj dobi dijete i dalje prima pomoć od strane asistenta i školovanje se provodi po individualnom obrazovnom planu. [17]

Prilagođeni plan specijalno prilagođenog obrazovanja precizira:

- organizaciju obrazovanja
- izbor obrazovnih metoda i načina rada tijekom školovanja
- varijaciju u radnim/obrazovnim zadacima
- izbor i upotrebu materijala za nastavu
- izbor različitih metoda i strategija usvajanja znanja
- različiti tempo i progres u obrazovanju
- težina radnih zadataka
- stupanj ostvarenja obrazovnih ciljeva [17]

Procjene za srednju školu podupiru činjenice da će odabrana škola dovesti do buduće karijere/zapošljavanja, smislene aktivnosti i ujedno osposobiti učenike za najbolju povezanost s okolinom i zajednicom. U srednjoj školi počinju se stvarati temelji za daljnju budućnost i obrazovanje. Iako se većina mladih s poremećajem iz spektra autizma nastoji i želi prilagoditi

drugim vršnjacima nailaze na mnoge izazove u tome. Prilagodba u svakodnevnom životu se temelji na temperamentu pojedinca, načinu ponašanja i svim dodatnim poteškoćama na koje osobe s PSA nailaze. Način na koji se nastava organizira ovisi o mogućnostima učenika i o mogućnostima škole. U ekstremnim okolnostima nastava se odvija individualno ili kroz kućno školovanje. Učenici imaju pravo na tri godine srednje škole, a djeca s razvojnim poteškoćama mogu koristiti još dvije godine kako bi kroz specijalno prilagođeno obrazovanje savladali školski program i stekli određeno zvanje. Učenici iz skupine 1 trebat će podršku i posebne aranžmane tijekom školovanja. Mnogi tako nailaze na velike izazove u kognitivnom i bihevioralnom ponašanju. Nastava se zatim može organizirati u manjim grupama zajedno s drugim učenicima s posebnim potrebama ili individualno s učiteljem. U nekim velikim općinama postoje posebne škole za učenike s posebnim potrebama. Druge općine stvorile su svoje grupe u jednoj ili više škola za učenike s poremećajima autističnog spektra ili za učenike s kompleksnim poteškoćama. Izbor organizacijskog oblika mora osigurati da učenik s PSA dobiva priliku da bude s drugim učenicima u dijelovima školskog dana. U skupini 2 nalazimo učenike koji su kognitivno na istoj razini kao i drugi učenici u njihovoj dobnoj skupini. S adolescencijom, odnosi s drugim ljudima često se mijenjaju. Mnogi se ne žele isticati napuštanjem regularnog školovanja. Mnogi učenici skupine 2 nakon srednje škole započinju i fakultetsko obrazovanje. [17]

Školske ustanove u Norveškoj imaju ekonomsku obavezu osigurati nastavna sredstva prilagođena potrebama oboljelih od autizma, potrebna nastavna pomagala, prilagođene informacijske/računalne programe koji se upotrebljavaju u obrazovnom procesu. Školske ustanove organiziraju produženi boravak s aktivnostima u školi, naročito za djecu s posebnim potrebama. Za vrijeme boravka u bolnici ili drugim specijalističkim ustanovama, djeci se osigura nastava koja je specijalno prilagođena njihovim potrebama u tim institucijama. Učenici s posebnim potrebama imaju pravo na polaganje ispita i testova u prilagođenim uvjetima koji su im neophodni kako bi bili u mogućnosti pokazati svoje znanje i vještine na najbolji mogući način. Školska zdravstvena služba pomaže učenicima s problemima koji su povezani sa situacijom u školi i surađuje s učenicima, roditeljima, školom i drugim službama po potrebi kako bi se promoviralo psihičko i fizičko zdravlje, dobri socijalni i materijalni uvjeti u školi i sprječavanje bolesti i ozljeda. Djeca s posebnim potrebama imaju pravo na besplatan prijevoz u školu i na produženi boravak u školi kao i na organizirane aktivnosti. Visoke škole i sveučilišta također imaju obavezu osigurati potrebna pomoćna sredstva i prilagoditi obrazovno okruženje studentima s posebnim potrebama. Većina visokoobrazovnih ustanova ima domove za studente sa posebnim potrebama. Državna školska kreditna ustanova

(Lånkasse) osigurava svim učenicima i studentima stipendije i kredite, a korisnicima s posebnim potrebama odobravaju se dodatne stipendije ukoliko im je potrebno dodatno vrijeme za završetak studija. [17]

Škola u Švedskoj je organizirana tako da se mora prilagoditi učeniku. Učitelji se moraju educirati da bi na najbolji način mogli pomoći, a dijete ima asistenta koji ima zadatak da mu pomogne u školi i u kontaktima s ostalim učenicima. [1]

U Japanu uspijevaju educirati tu djecu do fakultetske diplome (uz napomenu da je osoba s dijagnozom iz autističnog spektra, a da je diplomirao matematiku, računalstvo, likovnu ili glazbenu umjetnost i slično). [1]

Škole u Velikoj Britaniji nemaju učitelje s dodatnom edukacijom o poremećajem iz spektra autizma i ostalim teškoćama. Međutim, svaka škola mora imati specijalističkog kordinatora za osobe s poremećajem iz spektra autizma i posebnim potrebama. Ključna uloga specijalističkog kordinatora je pružanje podrške djeci s PSA i njihovim roditeljima, kao i pružanje podrške nastavnicima kako bi se ostvarile odgovarajuće promjene i prilagodbe. Svako dijete i osoba mlađa od 25 godina, dobiva individualni obrazovni, zdravstveni i skrbeni plan. Također djeca s većim poteškoćama ostvaruju pravo na asistenta u nastavi. [13]

8. Roditelji i prava djece s poremećajima iz spektra autizma

U Hrvatskoj roditelji nakon što doznaju dijagnozu obično se pitaju: „Kome da se dalje obratimo?“. Najčešće to bude putem udruga i roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma, interneta, grupe podrške i samostalnim istraživanjem. Zbog nedostatka stručnog kadra i profesionalaca za rad s osobama s poremećajem iz spektra autizma roditelji su često primoreni raditi samostalno s djecom.

Danas veliki učinak na razvoj djeteta s poremećajem iz spektra autizma ima ABA (Applied Behavior Analysis) program. ABA je pokazala uspješnost u unapređenju socijalnog i jezičnog razvoja i u smanjenju ponašanja koje ometa učenje i razumijevanje. Zasniva se na učenju tipa jedan na jedan koristeći pritom bihevioralne principe stimulacije, odgovora i nagrade. Nažalost provođenje programa je dosta skupo, provodi se 25-40 sati tjedno i zahtjeva specijalizirane stručnjake kojih u Hrvatskoj ima nekolicina. U razvijenim zemljama edukaciju stručnjaka za provođenje programa ABA financira lokalna općina i ono se određuje prema potrebi. [15]

Često roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma sami financiraju edukaciju, međutim i tu nailaze na poteškoće. Najčešće su to manjak finacijskih sredstva, kotizacija koja iznosi na bazi 15 polaznika iznosi 3.465 € s PDV-om, te kotizacija na bazi 20-22 polaznika iznosi 2.969 € s PDV-om. S time da je uvjet za sudjelovanje minimum završeni sveučilišni/veleučilišni preddiplomski studij iz područja društveno-humanističkih ili biomedicinskih znanosti što za većinu roditelja predstavlja zapreku. [26]

Socijalna skrb u Hrvatskoj provodi sustav koji normativno pokriva područje rane intervencije, rehabilitacije, usluga u domu korisnika, poludnevne i dnevne rehabilitacijske programe od predškolske do odrasle dobi, mobilne timove (npr. pravo na integraciju), institucionalnu skrb, stanovanje uz podršku, čime u većoj mjeri potencijalno može pokriti i potrebe osoba s autizmom. Stoga je još 2004. godine jedan od prijedloga bio proširenje djelatnosti Centra za autizam i na djelatnost socijalne skrbi, kako bi se i zakonski podržala stvarna djelatnost Centra za autizam, a to je uz odgoj i obrazovanje i smještaj, briga o zdravlju, radne aktivnosti i psihosocijalna rehabilitacija. Time bi se osigurali normativi i standardi prostora, opreme, kadrova i načina pružanja skrbi, kako je to predviđeno propisima iz socijalne skrbi. Time bi se na neki način „ozakonili“ programi koje Centar za autizam i provodi prema odraslim osobama s autizmom. Međutim, socijalna skrb do 2014.godine nije definirala autizam kao posebnu kategoriju u svojim propisima. Tek najnovijim Pravilnikom o

vještačenju (2014.) autizam je definiran po vrsti i težini, te je time i olakšano ostvarivanje prava temeljem Zakona o socijalnoj skrbi. [15]

Pravo na novčanu podršku roditelji ostvaruju putem Centra za socijalnu skrb. Ostvaruju pravo na dječji doplatak, doplatak za pomoć i njegu, te osobnu invalidninu za osobu s poremećajem iz spektra autizma. Dječji doplatak iznosi djeci s težim oštećenjem zdravlja utvrđuje se u visini 25% proračunske osnovice, neovisno o prihodima domaćinstva i sada iznosi 831,50 kuna. Doplati za pomoć i njegu se ostvaruje u punom iznosu (utvrđuje se u visini 100% osnovice ili 500,00 kuna mjesečno i u pravilu ne ovisi o prihodima domaćinstva) ili djelomičnom iznosu (utvrđuje se u visini 70% osnovice ili 350,00 kuna mjesečno i u pravilu ovisi o prihodima domaćinstva). S time da pravo na doplati za pomoć i njegu ne može ostvarivati osoba kojoj je osiguran stalni ili tjedni smještaj izvan vlastite obitelji. Osobna invalidnina može iznositi 250% osnovice za izračun davanja iz socijalne skrbi i od 1.11. 2008. godine iznosi 1.250,00 kn, ako korisnik nema osobni prihod koji utječe na visinu invalidnine. Pravo na osobnu invalidninu ne može ostvariti osoba koja koristi stalni ili tjedni smještaj izvan vlastite obitelji, osim osobe smještene u dom za samostalno stanovanje, a s osobnom invalidninom sudjeluje u plaćanju troškova smještaja. Važno je napomenuti da se ne može istodobno koristiti pravo na osobnu invalidninu i pravo na doplati za pomoć i njegu. Korisnici prava na osobnu invalidninu imaju pravo na uvećani dječji doplatak u iznosu od 831,50 kuna mjesečno, neovisno o prihodima članova kućanstva, do 27 godine života, a koji se ostvaruju u sustavu mirovinskog osiguranja. Pomoć na njegu u kući ostvaruju osobe koje nemaju mogućnost da im njegu u kući osiguraju članovi obitelji, imaju ugovoreno doživotno uzdržavanje, ili ako prihod po članu kućanstva ne prelazi 300% osnovice za izračun prava iz socijalne skrbi, odnosno 1.500,00 kuna. [27]

Pravo na status roditelja njegovatelja u Hrvatskoj teško se ostvaruje. Problemi na koje roditelji nailaze s zakonskim odredbama su ti da se status njegovatelja ne može ostvariti ukoliko je djetetu priznato pravo smještaja ili boravka što podrazumjeva vrtiće i škole. [15]

Također Udruga za autizam Hrvatske, odnosno roditelji nisu više poželjni sugovornici niti suradnici u mjestima odlučivanja unapređenja skrbi za osobe s poremećajem iz spektra autizma. Isto vrijedi i za usklađivanje postupaka s ciljem isključivanja Udruge ne samo iz strateškog planiranja nego i iz tekućih problema, što je protivno europskim idejama razvoja civilnog društva. [28]

Komunikacija roditelja i državnih institucija je jednosmjerna, odnosno roditelji ne dobivaju nikakve informacije i obavijesti o daljnim planovima i postupcima. To je posebno važan segment odnosa jer roditelji moraju znati izvore i način financiranja kroz transparentno

vođenje financija, kadrovsku politiku, odnosno tko im skrbi za djecu uz sudjelovanje čak i osobe s poremećajem iz spektra autizma, bez obzira koliko razumiju donošenje odluka. Jednostrano donošenje odluka što je danas u Hrvatskoj loša praksa ne rezultira dobrim ishodima za osobe s poremećajima kako ni za roditelje. Danas u Upravnom vijeću Centra za autizam sudjeluje samo jedan roditelj osobe s autizmom što je suprotno Povelji. [29]

Budući da roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma mogu biti različiti i zahtjevni, važno je da nauče kako dijete organizirati u svrhu dobrog međusobnog odnosa. Kada se poremećaj iz spektra autizma dijagnosticira djetetu, mnogi će roditelji tražiti informacije kako bi pronašli najbolju moguću metodu ili pristup za obuku djeteta. Osposobljavanje djece s autizmom je zahtjevno i uzima dosta vremena u svakodnevnom životu. Učenje analitičkih metoda ponašanja zahtijeva sustavno i dosljedno vježbanje svaki dan. Budući da roditelji provode najviše vremena s djetetom, to ostavlja na njih emocionalne poteškoće. Izazovi koje djeca s autizmom imaju u svakodnevnom životu mogu se osvijestiti kada drugi roditelji govore o vlastitoj djeci koja nemaju autizam, njihovom ponašanju i zahtjevima kojima ih se izlaže. Mnogi roditelji počinju se osjećati osamljeno i izolirano od prijatelja i poznanika. Alternativna rješenja protiv izolacije provode se na način da se organiziraju susreti i različiti događaji za obitelj i oboljele od autizma. Kako je fizički i psihički dosta zahtjevno brinuti se o djetetu s autizmom, roditelji se mogu obratiti za pomoć različitim udrugama, institucijama i grupama za podršku. U odrastanju svakog djeteta neupitna je važnost uloge roditelja. Oni su ključna veza između djeteta s poremećajem iz spektra autizma i učitelja, rehabilitatora koji rade s njima. Profesionalci mogu mnogo naučiti o jedinstvenim potrebama svakog djeteta, ali i steći šire razumijevanje o iskustvu života s poremećajem iz spektra autizma. Većinom su profesionalci usmjereni na simptome poremećaja, a rjeđe na individualnost i jedinstvenost. [6]

Osobe s poremećajem iz spektra autizma u Norveškoj i Velikoj Britaniji imaju pravo na osobnog asistenta kojeg financira općina. Asistenti mogu biti zaposleni od strane općine ili kod privatnog pružatelja usluga. Općina također i sama može dati ponudu za skrb i njegu osoba koje imaju povećane potrebe za tim. Kada osobe s autizmom imaju potrebu za osobnim asistentom, roditelji ili druge osobe iz obitelji mogu preuzeti tu ulogu uz naknadu. Pravo na osobnog asistenta ovisi o tome koliko sati pomoći korisnici trebaju na temelju procjene općine, ali općine mogu odobriti asistenta čak i ako to pravo nije ispunjeno ali utječe na kvalitetu njihovog života. Roditelji/skrbnici imaju pravo na novčano olakšanje što se tiče školovanja, određenih potrepština, prijevoza i troškove preseljenja ukoliko je potrebno. Također imaju pravo i na pomoć drugih osoba, takozvana kontakt podrška, pomoćnik

predviđen za pomoć u aktivnostima koje se odvijaju izvan kuće. Pomoćnik se može angažirati na jednodnevnoj bazi npr. odlazak u kino, kafić i slično ili na višednevnoj bazi što se naziva „odmor kod njegovatelja“. U slučaju povećane potreba za pomoć kod kuće, imaju pravo na pomoćnog asistenta i dodatni novčani dohodak. [6, 15]

9. Odrasla dob i stanovanje osoba s poremećajem iz spektra autizma

Konačni je cilj svakog roditelja omogućiti svom djetetu što kvalitetniji život u odrasloj dobi. To znači odvajanje djeteta od roditelja nakon završenog školovanja, zapošljavanje i stvaranje vlastite obitelji. Međutim odrastanje osoba s PSA donosi sasvim drugačiju vrstu očekivanja i ishoda.

U Hrvatskoj nažalost je mogući samo institucionalni smještaj. Manje integrirane zajednice osoba s PSA kao model stanovanja su zasad samo predmet teoretskih rasprava i prigodnih političkih obećanja. Udruga za autizam Zagreb već duži niz godina ulaže značajne napore za ostvarenje životnih zajednica uz kvalitetan smještaj osoba. Do sada otvorene su dvije životne zajednice. Iako se radi o samo dvije životne zajednice u kojima boravi dvadeset osoba s poremećajem iz spektra autizma, to je ipak početak nečega što je u razvijenim zemljama već prije dvadesetak godina postalo dio sustava skrbi za osobe s poremećajem iz spektra autizma. [1]

Registar osoba s poremećajem iz spektra autizma (neslužbena evidencija Centra za autizam) u Hrvatskoj broji 483 odrasle osobe. Ukupno 80-tak u programu stanovanja Centra za autizam Zagreb podružnicama u Rijeci i Splitu, te 24 u programu stanovanja za osobe s autizmom u Splitu (Juraj Bonči socijalna skrb). Time da osobe s poremećajem iz spektra autizma borave zajedno s osobama s intelektualnim teškoćama. Kako su to dva potpuno različita sindroma, s različitim potrebama i potpuno različitim programima, potrebno je i nužno da se osobe s PSA izdvoje u vlastitu instituciju. Iako su objekti za smještaj novoizgrađeni, neprilagođeni su za život i boravak osoba s poremećajima iz spektra autizma. Većina ih je opremljena stvarima i inventarima iz donacija koja nisu najbolje kvalitete i funkcionalna za osobe s poremećajem iz spektra autizma. Također drugi problem s kojim se susreće Centar za autizam je nedostatan broj stručnih i ostalih djelatnika, te nedostatak specijalnih edukacija za rad s osobama s poremećajem iz spektra autizma. [28]

Ostatak osoba s poremećajem iz spektra autizma koje nisu sustavno registrirane ili su bez završne dijagnoze, živi u psihijatrijskim stacionarima i ustanovama za osobe s većim intelektualnim teškoćama bez primjerenog stručnog tretmana i pod dugotrajnom farmakoterapijom. U Hrvatskoj nema adekvatne zaštite osoba s autizmom te se na njih primjenjuje Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama, pa stoga osobe s poremećajem iz spektra autizma prilikom agresivne atake ili autoagresije bivaju često hospitalizirane na odjelu psihijatrije. [29]

Kada osoba napuni 18 godina u Norveškoj služba za njegu, zdravstvena i socijalna služba pomažu u rješavanju stambenog pitanja. Korisnik može dobiti pomoć od državne banke za stambene kredite za kupnju, opremanje i specijalnu prilagodbu u stanu. Korisnici s malim primanjima mogu dobiti pomoć za plaćanje stanarine. Osobe koje imaju veliku potrebu za negom i zdravstvenim uslugama, mogu stanovati u posebnim stanovima prilagođenim njihovim zdravstvenim potrebama. Ovisno o potrebama, korisnici imaju pravo na pomoć u kući koja se odnosi na održavanje kućanstva, pranje i čišćenje stana, odjeće i tako dalje. [31]

Velika Britanija odrasloj osobi s poremećajem iz spektra autizma pruža pomoć sa smještajem u zajednice odraslih osoba s poremećajem iz spektra autizma. U takvim zajednicama odrasle osobe s poremećajima iz spektra autizma žive samostalno uz mogućnost dodatne pomoći u vezi održavanja kuće i okućnice, kuhanja i ostalih kućnih aktivnosti. Odrasla osoba s poremećajem iz spektra autizma koja i dalje živi sa roditeljima ostvaruje pravo na pomoć njegovatelja. Svaka odrasla osoba s poremećajem iz spektra autizma ima pravo na dodatna pomagala koja joj omogućavaju normalan život, kao što su: slušni aparatić, pomagala za kretanje i preostala medicinska pomagala. Zastupljene su različite fondacije za pomoć odraslim osobama s poremećajem iz spektra autizma. Neobično je što postoji fondacija koja osigurava pogrebne troškove koji se temelje na dokumentu zvanom "Plan za kada umrem". Plan sadrži načine pogrebnog aranžmana, da li žele prisutnost vjerske osobe, koju glazbu žele i kome žele ostaviti nasljedstvo. [15]

Istraživanje provedeno u Velikoj Britaniji na uzorku od 1204 ispitanika pokazuje kako 83% ispitanika ima pozitivno mišljenje o odrasloj osobi s poremećajem iz spektra autizma kao o susjedu što potvrđuje sve bolje prihvaćanje osoba s poremećajem iz spektra autizma u zajednicu. [32]

10. Zapošljavanje osoba s poremećajem iz spektra autizma

Danas, u svijetu sve više je osoba s poremećajima iz spektra autizma koje se zapošljavaju uz podršku. Osobe s poremećajima iz spektra autizma također imaju potrebu biti uključeni u radnu okolinu, pridonositi vlastitim radom i primati plaću ukoliko im je pružena realna šansa za rad uz odgovarajući radni trening i podršku. Kako bi se pomoglo osobama s poremećajem iz spektra autizma da postanu kompetetni radnici u prvom je redu potrebno znanje o prirodi poremećaja te motivacija i sposobnosti učitelja da to znanje primjeni u procesu osposobljavanja. Unatoč složenosti poteškoća, svaka osoba s poremećajem iz spektra autizma posjeduje jedinstvene kombinacije vještina, interesa i potencijala koje ih mogu preoblikovati u vrijednog radnika. U svijetu osim skrbi utemeljene na institucijskim programima, postojeće službe zapošljavanja obuhvaćaju zaštitne radionice za radno osposobljavanje i modele potpomognutog zapošljavanja. [1]

U Hrvatskoj nema dostupnih podataka o zaposlenosti osoba s poremećajem iz spektra autizma. Kao potencijalna prepreka u Hrvatskoj spominje se obrazovanje koje je usmjereno prema odgojno-obrazovnim skupinama koje onemogućavaju daljni nastavak školovanja. [33] Nažalost, u Hrvatskoj još uvijek postoje predrasude o osobama s invaliditetom. O cjelokupnoj situaciji i problematici sustava u Hrvatskoj govori izjava Jasmine Frey Škrinjar:

„Osobe s autizmom koje su prošle kroz sustav školovanja nerijetko ostaju u obitelji i u kasnijoj životnoj dobi, uz veliko opterećenje starim roditeljima koji čekaju zadnji trenutak da ih negdje smjeste. Nije teško pretpostaviti da je sustav socijalne skrbi posve zakazao i da za njih u stvari nigdje niti nema mjesta. Čak i one rijetke mlade odrasle osobe s autizmom koje su uspješno završile školovanje nemaju nikakvu perspektivu da dobiju stručnu pomoć niti na planu stanovanja niti na planu zapošljavanja.” [15]

Kampanje za uključivanje u tržište rada u razvijenim zemljama imaju za cilj da se što više osoba s reduciranom sposobnošću za rad zaposli. Norveška institucija za rad i blagostanje (NAV) je glavni državni Zavod za zapošljavanje koji svojim posebnim financijskim mjerama nastoji pomoći u zapošljavanju osoba s reduciranom sposobnošću za rad i financira zajedno s poslodavcem prilagođavanje radnog mjesta potrebama radnika kako bi u što većoj mjeri mogao ispuniti radne zadatke. Uz prilagodbu, zaposlenik može dobiti asistenta na poslu i/ili mentora. Osobe koje su radno nesposobne imaju pravo na invalidsku mirovinu. Također isti sistem provodi i Velika Britanija koja nastoji sve više potaknuti

poslodavaoce na zapošljavanje osoba s poremećajem iz spektra autizma uz dodatne edukacije i treninge zaposlenika na državni trošak. [15, 31]

11. Povelja o pravima osoba s autizmom

Prezentirana na 4. kongresu Međunarodnog udruženja Autism-Europe, Den Haag, 10. svibnja 1992. Prihvaćeno kao pisana Deklaracija Europskog Parlamenta 3/96 o pravima osoba s autizmom / Strassbourg, 9. svibnja 1996. [3]

Osobe s autizmom trebaju imati ista prava i povlastice kao i cijela europska populacija, na primjeren način i u najboljem interesu osoba s autizmom. Ta prava treba unaprijeđivati, štiti i pratiti prikladnim zakonodavstvom svake države. Kao prava osoba s autizmom treba uzeti također u obzir ona garantirana Deklaracijama Ujedinjenih naroda o pravima osoba s intelektualnim teškoćama (1971.) i o pravima osoba s hendikepom (1975.), kao i drugim važnim deklaracijama o ljudskim pravima, a posebno valja uključiti ovdje navedena prava. [3]

1. PRAVO osoba s autizmom na slobodan i ispunjen život do granica njihovih mogućnosti.
2. PRAVO osoba s autizmom na pristupačnu, nepristranu i točnu dijagnozu i procjenu.
3. PRAVO osoba s autizmom na dostupno i primjereno obrazovanje.
4. PRAVO osoba s autizmom (i njihovih zastupnika) na sudjelovanje u donošenju svih odluka koje utječu na njihovu budućnost; želje pojedinca se moraju, koliko je to moguće, utvrditi i poštivati.
5. PRAVO osoba s autizmom na pristupačno i dolično stanovanje.
6. PRAVO osoba s autizmom na opremu, pomoć i usluge podrške neophodne za njihovo puno produktivno življenje s dostojanstvom i neovisnošću.
7. PRAVO osoba s autizmom na prihod ili nadoknadu dostatnu za nabavu odgovarajuće hrane, odjeće, smještaja i zadovoljavanje drugih životnih potreba.
8. PRAVO osoba s autizmom da sudjeluju, koliko je to moguće, u razvitku i upravljanju službama koje pružaju usluge za njihovu dobrobit.
9. PRAVO osoba s autizmom na primjereno savjetovanje i skrb o njihovom fizičkom, mentalnom i duševnom zdravlju; što uključuje pružanje primjerenog tretmana i liječenja vođenog najboljim interesom pojedinca uz provedbu svih mjera zaštite.
10. PRAVO osoba s autizmom na smisljeno zaposlenje i stručno osposobljavanje bez diskriminacije ili stereotipa; osposobljavanje i zaposlenje treba biti u skladu sa sposobnosti i izborom pojedinca.
11. PRAVO osoba s autizmom na pristupačan prijevoz i slobodu kretanja.
12. PRAVO osoba s autizmom da sudjeluju i koriste kulturu, zabavu, rekreaciju i sport.

13. PRAVO osoba s autizmom na ravnopravan pristup i korištenje svih mogućnosti, usluga i aktivnosti u zajednici.
14. PRAVO osoba s autizmom na seksualne i druge odnose, uključujući i brak, bez iskorištavanja i prisile.
15. PRAVO osoba s autizmom (i njihovih zastupnika) na pravno zastupanje i pomoć te na punu zaštitu svih građanskih prava.
16. PRAVO osoba s autizmom na slobodu od bojazni ili prijetnji neopravdanim utamničenjem u psihijatrijske bolnice ili neke druge restriktivne ustanove.
17. PRAVO osoba s autizmom na slobodu od fizičkog zlostavljanja i zanemarivanja.
18. PRAVO osoba s autizmom na slobodu od farmakološke zloupotrebe i pogrešne primjene lijekova.
19. PRAVO pristupa osobama s autizmom (i njihovim zastupnicima) svim informacijama sadržanim u njihovim osobnim, medicinskim, psihologijskim, psihijatrijskim i edukacijskim dosjeima. [3]

Sve navedeno jasno pokazuje da su osobe s autizmom diskriminirane u hrvatskom društvu u kojem za njih nisu osigurani specijalizirani programi obrazovanja i rehabilitacije, korištenje zdravstvene zaštite na način i u obliku koji je njima primjeren, planiranje usluga podrške u zajednicama u kojima žive i u obitelji, u kojem se ne prepoznaje njihova specifičnost, čime ih se u većoj mjeri udaljuje od mogućnosti postizanja neovisnog i aktivnog života odnosno zadovoljavajućeg životnog ishoda. Ova navedena Povelja prava osoba s autizmom ukazuje da gotovo svi segmenti sustavne skrbi za djecu i odrasle s autizmom u Hrvatskoj izostaju.

12. Osvrt Hrvatske i Norveške

Iako se u Hrvatskoj prije više od tri desetljeća počelo sustavno baviti autizmom, umjesto da do sada sustav napreduje, on zaostaje na području ranog otkrivanja, dijagnostike, rehabilitacije, a posebno u skrbi za odrasle osobe s autizmom. [24]

Udruga za autizam Hrvatske, u svojoj procjeni broja osoba s poremećajima iz spektra autizma izrađenoj 2005. godine uz tri puta manjom prevalencijom naspram Sjedinjenim Američkim Državama prema popisu stanovništva iz 2001. godine utvrdila je da bi u Hrvatskoj moglo biti najmanje 8000 osoba s autizmom i barem toliko njihovih članova to jest 16000 do 20000 stanovnika na koje autizam direktno ima utjecaj. U Hrvatskoj kao u razvijenim zemljama Skandinavije ne postoji grana državne uprave kojoj pripadaju osobe s poremećajima iz spektra autizma. Formalno je to Ministarstvo znanosti, obrazovanja i športa, ali se u organizaciju skrbi za PSA javljaju i drugi sektori i to Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti i to na dvije razine: državnoj i gradskoj. [24]

Norveški sustav identifikacije osoba s poremećajima iz spektra autizma započinje već prilikom posjeta patronažne sestre koja sve suspektne slučajeve prijavljuje Centru za ranu dijagnostiku s multidisciplinarnim pristupom sa daljnjim praćenjem. Centar i stručna pomoć dostupna su svim roditeljima, kako u vidu blizine institucije, tako i s financijskim podrškama. [4]

U Hrvatskoj ne postoji planski pristup osnivanja jedinica za pomoć, od ambulanti do psihijatrijskih ustanova, odnosno od vrtića, do osnovnih škola i srednjih škola. Roditelji i skrbnici nemaju kuda i često s vlastitim raspoloživim sredstvima "ostvaruju" svoja prava i prava svoje djece. [24]

U Hrvatskoj je potrebno razviti sustav, ekipirati stručne timove, educirati učitelje, te im učiniti dostupnu podršku stručnjaka za učenike s teškoćama u razvoju. Što znači primiti dijete u školu, ako će svih osam godina školovanja doživljavati neuspjeh i ne naučiti ništa ili vrlo malo nefunkcionalnog gradiva. Inkluzivni odgoj i obrazovanje podrazumjeva više od pukog pribrojavanja drukčijih istima. Potrebna je edukacija postojećeg i novog kadrovskog sastava s ispitom i dodjelom certifikata. [19]

Samo integracija u zdravoj sredini (ili barem u sredini s lakšim i različitim dijagnozama), može stimulirati njihove pojedine talente i neke iznimne sposobnosti. Upravo zato jer uče gledajući i imitirajući, pa im je potrebno da budu u okruženju u kojem mogu učiti

komunikaciju, govor i socijalizaciju, budući da u tome imaju najveće teškoće. Zatvoreni i „getoizirani“ u krug djece s istom dijagnozom (u Centru za autizam ili sl.) to nisu u mogućnosti. Getoizirani i zatvoreni u iste dijagnoze, u okruženju gdje djeca ne govore tj. imaju teškoća u komunikaciji i socijalizaciji (kako je još uvijek slučaj u Hrvatskoj), nisu u mogućnosti adekvatno i poticajno razvijati se i napredovati. [20]

Pružanje psihološke podrške roditeljima u Hrvatskoj i u razvijenim zemljama temelji se na istom principu kroz grupe podrška i različite Udruge to jest razmjenjivanje informacija između roditelja. Dostupnost informacija o poremećajima iz spektra autizma, mogućnosti obrazovanja i smještaja osoba s poremećajima iz spektra autizma je dosta slaba u Hrvatskoj, eventualno ukoliko dijete potiče iz imućnije obitelji može se uz novčana sredstva više rehabilitirati i primati adekvatnu skrb.

Veliki problem u Hrvatskoj predstavlja deinstitutionalizacija skrbi, osamostaljenja po gradovima i županijama i moguća inkluzija osoba s poremećajima iz spektra autizma u društvo. Za odrasle osobe s poremećajima iz spektra autizma ne postoji i ne omogućava im se adekvatni smještaj. U institucijama za autizma su pod istim krovom i u istom okruženju osobe s poremećajima iz spektra autizma, te osobe s intelektualnim teškoćama. Nekolicina njih završi i na psihijatrijskim odjelima i u ustanovama za osobe s težim intelektualnim teškoćama. Takav način institucionalizacije ne samo da se smatra neprmjerenom skrbi već je na razini EU okarakterizirano kao zlostavljanje. Kako Zakona o zaštiti osoba s autizmom nema u Hrvatskoj, ta je populacija podvedena pod druge zakone koji ne mogu pružiti pravno dostatnu zaštitu, ni formalno ni stvarno. [23]

U odnosu na model razvijene zemlje, konkretno Norveške, sustav zbrinjavanja osoba s poremećajem iz spektra autizma i njihova socijalna isključenost u Hrvatskoj je neadekvatna, nedostižna i neusporediva.

12.1. Prikaz slučaja iz Hrvatske

Dječak, starosne dobi 11 godina, dijagnosticiran mu je atipični autizam sa 6,5 godine. Majka dječaka navodi kako je zamjetila sa 2,5 godine da je dijete „drugačije“ od ostale djece. Nije mnogo govorio i nije izražavao svoje emocije. Pomoć je prvo potražila kod dječakove liječnice pedijatra, gdje nije dobila konkretan odgovor i uputu kamo krenut dalje. Liječnica je dječakovo ponašanje objasnila kao prolazno stanje koje će doći s vremenom na svoje. Majka navodi kako je smatrala da liječnica u pravu i kako će kroz godinu dana dijete normalno funkcionirati. Kako promjena nije bilo majka je krenula dalje tražiti pomoć. Počela je sa terapijama kod privatnih logopeda ali terapije nisu davale rezultate. Zatim je potražila stručnu pomoć u Poliklinici za rehabilitaciju slušanja i govora, „Suvag“ koja je dalje majku uputila na procjenu kod psihologa, te neurologa. Psihologinja je zatražila daljnu obradu kako bi isključila sumnju na autistični poremećaj. Sve se odvijalo kroz 4 godine jer nažalost zbog financija roditelji nisu bili u mogućnosti potražiti privatnu stručnu pomoć. Nakon što je djetetu postavljena dijagnoza uslijedili su problemi sa upisom u školu. Škola i doktor školske medicine su predlagali da dijete pauzira godinu školovanja. Roditelji su bili protiv toga te su dijete uspjeli upisati u redovni školski program. Vrijeme je pokazalo kako se dijete nije sasvim prilagodilo, te su roditelji zatražili individualni pristup u školi i asistenta. Asistent nažalost nije odobren uz izliku da ih škola premalo zapošljava, a postoje djeca s većim poteškoćama od njihova. Individualni pristup je odobren tek u drugom polugodištu trećeg razreda nakon svih potrebnih procjena od strane pedagoga i psihologa. Pravo na novčanu pomoć ostvaruju samo na temelju dječjeg doplatka. Zbog zaposlenosti oba roditelja spriječeni su redovito voditi dijete na terapije u drugi grad jer u gradu u kojem žive stručnjaka je premalo i nema mjesta za upis nove djece. U želji da pomogne svom sinu što više majka je upisala tečaj za provođenje ABA programa (primjenjena analiza ponašanja). Kako je ABA program dosta zahtjevan i težak, majka navodi da unatoč velikoj želji da pomogne sinu ne može u cijelosti provoditi program poput stručnjaka. Velik problem predstavlja nedostatak vremena uz svakodnevne obveze. Navodi kako od izvanškolskih aktivnosti dijete ide na plivanje kada je otac u mogućnosti ga odvesti, što oni plaćaju sami. Ono čime je majka zadovoljna je pristup druge djece u školi. Ističe kako je učiteljica objasnila drugim učenicima zašto je dječak «poseban» i kako se odnositi prema njemu. Strogo je zabranila vrijeđanje i zadirkivanje od strane druge djece prema dječaku. Majka navodi kako vjeruje da se pravovremeno reagiralo od početka pojave promjene ponašanja da bi njezino dijete danas bolje funkcioniralo. Ističe kako je sustav skrbi za osobe s poremećajem iz spektra autizma u

Hrvatskoj na početnoj razini te ne pruža kvalitetan i ispunjen život, već svaki dan predstavlja novu borbu kako za djecu s poremećajem iz spektra autizma tako i za roditelje.

12.2. Prikaz slučaja iz Norveške

Djevojčica starosne dobi 9 godina, dijagnosticiran je atipični autizam s 4,5 godine. Majka djevojčice navodi kako nakon postavljene dijagnoze uz pomoć Norveške udruge za autizam i poremećajima iz spektra autizma, te uz dodatna istraživanja putem interneta i socijalne skrbi je ostvarila prava pomoći i zbrinjavanja nakon 3 tjedna od podnošenja zahtjeva. Ističe kako dijagnostičke pretrage i ostvarenje prava iz zakonske regulative relativno brzo se rješavaju. Ukoliko se radi o težem poremećaju rješenje od socijalne skrbi dolazi unutar mjesec dana, dok za "lakše" poremećaje unutar maksimalno 4 mjeseca. Djevojčica ne ostvaruje sva prava kao djeca s dijagnozom autizma uz mentalnu retardaciju, majka navodi da su razlike samo u ekonomskoj podršci. Za dijete ostvaruje osnovnu novčanu potporu u iznosu od 4.000,00 nok (cca. 3.000,00 kn). Kako djevojčica agresiju izražava na igračkama i odjeći majka je ostvarila pravo na dodatnu novčanu pomoć za kupnju igračaka i odjeće u iznosu od 2.500,00 nok (cca. 1.800,00 kn) na mjesečnoj bazi iz fonda općine. Navodi da je najveći strah bio kako će se dijete uklopiti u vrtiću i školi. Međutim u Norveškoj roditelji moraju podnijeti zahtjev za asistenta 8 mjeseci prije početka škole kako bi se sve stiglo na vrijeme organizirati, eventualno škola zapošljava dodatne asistente ukoliko imaju povećanu potrebu za pružanje dodatne podrške djeci. Djevojčica polazi redovnu i "specijalnu" nastavu. U početku više je bilo potrebe za "specijalnom" nastavom koju provodi specijalizirani pedagog uz asistenta sa djetetom, no s vremenom ta se potreba promijenila, te sada djevojčica više provodi vremena na redovnoj nastavi s ostalom djecom bez poteškoća. Također kako su majka i otac zaposleni, ostvarili su pravo na pomoć asistenta izvan škole, 40 sati mjesečno. Izvanškolski asistent provodi vrijeme s djevojčicom tako što ju vodi u šetnju u planine, jahanje i ostale izvanškolske aktivnosti. Djevojčica je imala poteškoće s razvojem govora, zatim su roditelji tražili provođenje ABA programa. Iako su morali čekati na provođenje programa zbog toga što žive u manjem gradiću gdje edukaciju provode godišnje samo sa 4 djeteta. Kako potreba za provođenjem programa u Norveškoj raste, bolnica plaća dodatne edukacije stručnjaka u svrhu provođenja ABA-e, a škola djetetu plaća sam program provođenja. Trajanje programa je trajalo 2,5 godine i djevojčica je počela govoriti, ne u potpunosti razumljivo ali savladala je 4 jezika koja u potpunosti razumije (Norveški, Engleski, Srpski i Portugalski-majka dolazi iz Srbije, otac iz Brazila). U školi su prepoznali kod djevojčice talent za muziku, pa stoga

roditelji plaćaju glazbenu školu s time da joj je škola kupila klavijature. Majka navodi kako škola uz poticaj države i općine oprema učionice i vrši određene promjene za sigurnost djece s poteškoćama. Kako je djevojčica napredovala i većinu vremena provodi na redovnoj nastavi, ukoliko se umori cijeli razred sa njome provodi nešto opuštajuće, vježbe relaksacije i slično. Majka djevojčice navodi kako suradnja ostale djece s djevojčicom je odlična, upravo zato što i djecu bez poteškoća uče o ponašanju djece s poteškoćama. Prisjeća se prvi puta kako je dobila poruku od učiteljice koja je glasila: "Danas je poželjela vidjeti galebove i odveli smo ju na plažu da ih vidi." Majka navodi da u Norveškoj ne postoji riječ problem, već izazov i uz dobru suradnju roditelja koji ipak najbolje poznaju vlastito dijete uz stručnjake i profesionalce mogu postići iznimne rezultate i uspjeh za djecu s poteškoćama.

13. Zaključak

Dobra pomoć, olakšavanje i individualno prilagođavanje obuke u odgoju bitno je za dobru prognozu, što rezultira dobrim i kvalitetnim životom. Rana i ciljana pomoć može smanjiti rizik od razvoja depresije i drugih psiholoških problema kod oboljelih osoba kao odgovor na vanjski svijet i njegove zahtjeve.

Većina oboljelih s poremećajima iz spektra autizma trebati će pomoć tijekom cijelog svog života. Male promjene u životnoj situaciji mogu imati velike posljedice za kvalitetu života. Djeca s poremećajima iz spektra autizma imaju različitu osobnost, temperament, način života sa svojim poteškoćama ili izazovima. Važno je uzeti u obzir varijacije u radu svakog djeteta. Osim toga, treba uzeti u obzir aspekte kao što je djetetova funkcionalna razina, stupanj jezika i teškoće u razumijevanju ili bilo koje dodatne medicinske dijagnoze koje dijete uz autizam ima. Djeca s autizmom unatoč specifičnostima u razvoju imaju istu potrebu za obrazovanjem, socijalizacijom i ostalim aktivnostima kroz odrastanje kao i drugi njihovi vršnjaci. Interdisciplinarni, sveobuhvatni i cjeloživotni pristup zbrinjavanja osoba s autizmom, uz stabilnu financijsku potporu institucija je odlučujući za povećanje njihove kvalitete življenja kroz integriranje u društvo, obrazovanje i tržište rada.

Vidljivo je da se u Norveškoj dobro liječenje temelji na ranom prepoznavanju poteškoća i momentalnoj reakciji cjelokupnog sustava zbrinjavanja. Djetetu i roditeljima se ne pruža samo novčana pomoć već i asistencija educirane osobe kod kuće i u školi. Sustav obrazovanja, zbrinjavanja i realizacija prava je mnogo razvijenija nego u Hrvatskoj. Nažalost, sustav u Hrvatskoj kod osoba s poremećajima iz spektra autizma ne vidi dijete ili odraslu osobu, nego dijagnozu. Podrška državnih institucija u Hrvatskoj nije u skladu s očekivanjima i vizijom roditelja osoba s poremećajem iz spektra autizma te i dalje se smatra da je Hrvatskoj potreban bolji, brži i cjelokupan sustav zbrinjavanja osoba s poremećajem iz spektra autizma.

Kako bi se razvio suvremeni sustav zbrinjavanja u Hrvatskoj važno je dodatno educirati ne samo stručni kadar već i roditelje uz različite edukativne projekte i akcije podržane od strane državnih institucija i javnosti.

„Autizam nije slagalica, niti bolest.

Autizam je izazov, ali sigurno nije poražavajući!“

Trisha Van Berkel

14. Literatura

- [1] Z. B. Petković, J. F. Škrinjar i suradnici, Poremećaji autističnog spektra: značajke i edukacijsko-rehabilitacijska podrška, Školska knjiga, Zagreb 2010.
- [2] K. Blažević, J. Škrinjar, J. Cvetko, L. Ružić, Posebnosti odabira tjelesne aktivnosti i posebnosti prehrane kod djece s autizmom, Hrvatsko športskomedicinski vjesnik, 2006.
- [3] Z. Bujas-Petković, Autistični poremećaj: Dijagnoza i tretman, Školska knjiga, Zagreb 1995.
- [4] Norsk helseinformatikk, Autisme oversikt. 2017., dostupno na: <https://nhi.no/sykdommer/barn/autisme/autisme-oversikt/>
- [5] H. Remschmidt, Autizam: Pojavni oblici, uzroci i pomoć, Naklada Slap, 2009.
- [6] Z. Bujas-Petković, Autistični poremećaj, Školska knjiga Zagreb, 1995.
- [7] R. Matijašić, Z. Bujas, B. Divčić, D. Cestar, Ispitivanje uzorka autistične djece po nekim parametrima; Autizam – Dijagnostika i diferencijalna dijagnostika, Medicinska akademija Zbora liječnika Hrvatske, Zagreb, 1987.
- [8] Z. Bujas Petković, Psihijatrijska bolnica za djecu i mladež Zagreb, Poremećaji autističnog spektra, 2015.
- [9] E. Fombonne, Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: An update, Journal of autism and developmental disorders, 2003., str. 365-382
- [10] E. L. Grigorenko, Etiology of autism: genetic causes and environmental factors, University Yale, 2009; 4(5): 591–599., doi: 10.2217/fnl.09.29
- [11] Simptomi i rani znaci autizma, dostupno na: <https://www.oporavak.com/autizam/simptomi-i-rani-znaci-autizma-na-koje-stvari-treba-obratiti-posebnu-paznju/>, 28.08.2018.
- [12] H. Martinsen, Utdanning og behandling av barnproblemer hos ungdom med ASD, Gylendal akademisk, 2014.
- [13] Community care for children in England, 2018. dostupno na: <https://www.autism.org.uk/about/benefits-care/communitycare/children/england.aspx#>
- [14] Dijagnostika i tretman autizma i ostalih pervazivnih poremećaja, dostupno na: <http://www.istrazime.com/klinicka-psihologija/dijagnostika-i-tretman-autizma-i-ostalihpervazivnih-poremecaja/>, 25.09.2018.

- [15] A. Slonjšak, Zaštita prava osoba s autizmom i poremećajima iz autističnog spektra; posebno izvješće, Zagreb 2014.
- [16] K. Larsen, A. Aasland, T.H. Diseth, Agreement between parents and day-care professionals on early symptoms associated with autism spectrum disorders, *J Autism Dev Disord.* 2018. 48(4):1063-1068. doi: 10.1007/s10803-017-3355-2.
- [17] P. Howlin and A. Asgharian, The diagnosis of autism and asperger syndrome: findings from a survey of 770 families, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1999, 41, pp834-839, <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1999.tb00550.x>
- [18] Kabinet za poremećaje iz spektra autizma, dostupno na: <http://centar.erf.unizg.hr/index.php/hr/Kabinet-za-poremecaje-iz-autisticnog-spektra-o-nama>, 29.08.2018.
- [19] http://centar.erf.unizg.hr/images/stories/slike/ERF_Centar_odluka_participacije_2017.pdf
- [20] The National autistic society, The way we are – autism in 2012, pp. 8
- [21] E. Parkin, Autism – overview of UK policy and services, House of commons library, 2016.
- [22] Autisme foreningen i Norge, Hva er gode pedagogiske tilbud til barn og ungdom med ASD, 2017., dostupno na: <https://autismeforeningen.no/2017/06/10/hva-er-gode-pedagogiske-tilbud-til-barn-og-ungdom-med-asd/>
- [23] A. Politeo, Godišnji plan i program rada Centra za autizam 2017/2018, Centar za autizam Zagreb, 2017.
- [24] Agencija za odgoj i obrazovanje, Poučavanje učenika s autizmom, dostupno na: http://www.azoo.hr/images/izdanja/Poucavanje_ucenika_s_autizmom.pdf
- [25] G. Aljinović, Integracija djece s autizmom - model demokratičnosti u ostvarivanju prava djeteta na razvoj, *Zdravlje majki i djece*, Vol 1, broj 2, 2005.
- [26] Primijenjena analiza ponašanja za autizam i druge razvojne teškoće (Applied Behavior Analysis with Autism & Developmental Disabilities), Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko - rehabilitacijski fakultet, Centar za cjeloživotno obrazovanje, 2011. dostupno na: https://www.erf.unizg.hr/stari_web/cco/Edukacije/PrvaObavijestABA.pdf
- [27] T. Karanikić, Vodič kroz prava osoba s invaliditetom, 2009., dostupno na: http://www.autism-istria.org/VODIC_KROZ_PRAVA.pdf
- [28] B. Švel, Autizam u Hrvatskoj, Udruga za autizam Hrvatske, Zagreb 2006.
- [29] B. Švel, Autizam i socijalna isključenost u Hrvatskoj, Udruga za autizam, Zagreb 2008.

- [30] J. Frey Škrinjar, Stanovanje u zajednici uz podršku osoba s poremećajima iz spektra autizam, 2018. dostupno na: <http://www.autizam-zagreb.com/wp-content/uploads/Autizam-stanovanje-u-zajednici.pdf>
- [31] H. Martinsen, Mennesker med autismespekterforstyrrelser (ASD), Gyldendal akademisk, 2016.
- [32] K. Dillenburger, L. McKen, J. A. Jordan, Creating an inclusive society... How close are we in relation to autism spectrum disorder? A general population survey, Journal of applied research in intellectual disabilities, 2015., pp 330-340
- [33] T. Radošević, Zapošljivost osoba s poremećajem iz spektra autizma s osvrtom na Republiku Hrvatsku, 2018. dostupno na: hzzzs.hr/wp-content/uploads/2018/06/ZOSI-final.pdf



IZJAVA O AUTORSTVU
I
SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, BARBARA STRUČIĆ (*ime i prezime*) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (*obrisati nepotrebno*) rada pod naslovom PROBLEMATIKA HRVATSKOG SUSTAVA ZBRINJAVANJA DJECE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA U ODNOSU NA RAZVIJENE (*upisati naslov*) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(*upisati ime i prezime*)

Barbara Stručić
(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, BARBARA STRUČIĆ (*ime i prezime*) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (*obrisati nepotrebno*) rada pod naslovom PROBLEMATIKA HRVATSKOG SUSTAVA ZBRINJAVANJA DJECE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA U ODNOSU NA RAZVIJENE (*upisati naslov*) čiji sam autor/ica.

Student/ica:
(*upisati ime i prezime*)

Barbara Stručić
(vlastoručni potpis)