

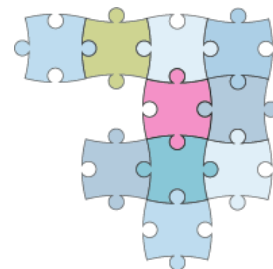
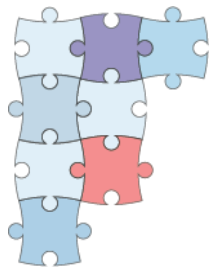
Pilot istraživanje o poziciji osoba s Aspergerovim sindromom

Savez udruga za autizam Hrvatske je krajem 2020. godine proveo pilot istraživanje na temu pozicije osoba s Aspergerovim sindromom u Republici Hrvatskoj. Istraživanje je provedeno kao dio aktivnosti grupe podrške za osobe s Aspergerovim sindromom.

U zadnjih 6 godina djelovanja Saveza udruga za autizam Hrvatske uloženo je puno truda u jačanje pozicije osoba s poremećajem iz spektra autizma te njihovih obitelji. Osim mnogih aktivnosti dizanja svijesti, zagovaranja, pružanja podrške, savjetovanja puno je rađeno i na učenju samog Saveza iz iskustava organizacija s prostora Europske unije. Baš kroz te aktivnosti umrežavanja, studijskih posjeta, suradnje s jakim organizacijama te djelovanje unutar mreža i kao što su Autism Europe, primijećen je jedan trend koji u Hrvatskoj izostaje. Radi se o jačanju pozicije osobe s poremećajem spektra autizma za samo zagovaranje, pristupanje na tržište rada, političku participaciju, kulturno-umjetničko djelovanje. Svi ovi aspekti u Hrvatskoj izostaju zbog sustavnih manjkavosti našeg sustava podrške osobama s poremećajem iz spektra autizma, te trenutnog stupnja razvoja sustava koji je na pragu novog desetljeća sposoban prepoznati samo „teže“ oblike autizma. Takav sustav koji ima manjkav probir predškolske djece, dijagnostiku i poraznu razinu dostupnosti rane intervencije nema mogućnosti kvalitetno prepoznati „blaže“ oblike autizma.

Kroz posjetu organizacijama iz EU, te rad u tijelima Autism Europe djelatnici SUZAH-a su prepoznali opasnost koju predstavlja ovo kaskanje Hrvatske za ostatkom EU. Naime, teme kojima se bave različita nadležna tijela, radne skupine, povjerenstva i savjeti u Hrvatskoj nisu više aktualne na prostoru EU, pa tako ni među donosioca odluka na toj razini. Nemali broj puta teme probira, dijagnostike i rane intervencije, koje su izuzetno bitne za djelovanje SUZAH-a, nisu se mogle naći na dnevnom redu međunarodnih susreta jer su bile aktualne 80-tih i 90-tih godina prošlog stoljeća te čak ni sudionici takvih susreta nisu bili u poziciji da govore o mehanizmima uspostave takvih sustava s obzirom da je to bio posao obavljen u generaciji ili dvije prije njihovog angažmana. Ono što su sada aktualne teme, te teme koje su u konačnici i pojavljuju na odborima EU koji odlučuju o financiranju budućih projekata su teme zaposlenja, neovisnog življenja, političke participacije, spolne i rodne jednakosti, davanje glasa samim osobama s invaliditetom. Ne treba puno za zaključiti kako su to teme koje su uvelike usmjerene prema onome što radi jednostavnosti zovemo „blažim“ oblikom autizma, ili u slučaju ovog pilot istraživanja prema osobama koje su na spektru autizma smještene u visokofunkcionalni autizma ili dijagnosticirani s Aspergerovim sindromom.

Najnovije izdanje Dijagnostičkog i statističkog priručnika za duševne poremećaje donosi značajne promjene u kriterijima i kategorijama PSA. Prema petom izdanju priručnika (DSM-V, Američka



psihijatrijska udruga, 2014) jedinstveni termin poremećaja iz spektra autizma (PSA) obuhvaća širok raspon poremećaja koji se javlja u ranom djetinjstvu. Više se ne definira kao zasebni entitet, već spektar poremećaja jer se smatra kako se radi o jednom stanju s različitim stupnjevima težine. Kao što je već spomenuto, prema prijašnjim pristupima postojali su odvojeni dijagnostički entiteti poremećaja iz spektra, Aspergerovog poremećaja i PDD-NOS-a koji su se međusobno isključivali, no zamijenjeni su jedinstvenim pojmom poremećaja iz spektra autizma (Zec, 2016).

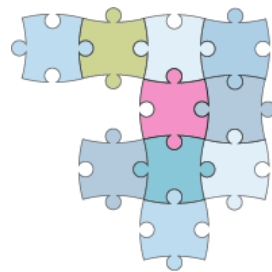
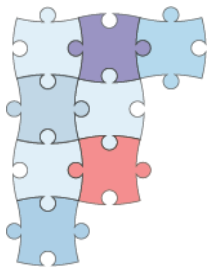
U konačnici, ono što postaje nezaobilazna komponenta svake ozbiljne organizacije koje djeluje u području autizma u EU je komponenta samozastupanja. Organizacije na našem području su se desetljećima naslanjale na model zastupanja autizma od strane obitelji osoba s poremećajem iz spektra autizma. Ovo je u potpunosti razumljivo s obzirom da je sustav imao vrlo nisku razinu osjetljivosti na autizam te je dijagnoza bila primarno rezervirana za osobe koju se bile neverbalne, izuzetno socijalno povučene s čitavim spektrom popratnih poteškoća. Možemo reći kako je dijagnoza dolazila u slučajevima kada se njezina očitost stvarno nije mogla ignorirati, a ne iz dobro ugođenih dijagnostičkih instrumenata kojima je oboružana mreža dijagnostičkih timova. SUZAH ima za cilj jačanje ove komponente svojeg rada, kako bi o samom autizmu mogle početi govoriti osobe s poremećajem iz spektra autizma. Želimo izaći iz podređene poziciju u kojoj čitamo knjige koje su pisale osobe s poremećajem iz spektra autizma i dovesti se u poziciju gdje ćemo aktivno surađivati s našom ciljanom skupinom kako bi zaista odgovorili na njihove posredne potrebe i izazove s kojima se suočavaju na dnevnoj bazi.

Aspergerov sindrom

Aspergerov sindrom (AS ili AD) je razvojni poremećaj obilježen nesposobnošću razumijevanja kako društveno međudjelovati. Druga su obilježja nespretnost i neusklađeni pokreti, poremećaj društvenog kontakta s ekstremnom egocentričnošću, ograničenim interesima i/ili neuobičajenim zanimacijama, ponavljanim rutinama i ritualima, osobitostima govora i jezika i neverbalnim komunikacijskim problemima. Općenito, djeca s Aspergerovim sindromom pokazuju vrlo malo izraza lica osim ljutnje i žalosti. Mnoga ova djeca imaju izvrsnu memoriju i glazbene talente te ih zanimaju jedno ili dva područja. Mogu nadugo i naširoko razgovarati o omiljenoj stvari, ili ponavljati riječ ili frazu nebrojeno mnogo puta. Djeca s AS sklona su boravku u "vlastitom svijetu" i zaokupljena sobom i svojim rasporedom. Nastup AS-a obično je u trećoj godini. Neke osobe koje iskazuju osobitosti autizma (razvojni poremećaj mozga karakteriziran poremećajem društvenog ponašanja i komunikacijskih vještina), ali koje imaju dobro razvijene jezične vještine mogu imati ovu dijagnozu.

Aspergerov sindrom se razlikuje od ostalih poremećaja iz spektra autizma po tome što nema općenito zastoja u jezičnom i kognitivnom razvoju. Ipak, u standardnom dijagnostičkom kriteriju nije spomenuta motorna nespretnost i atipična upotreba jezika što se zna često javljati.

Aspergerov sindrom je dobio ime po Hansu Aspergeru, koji je 1944. godine opisao djecu koja se očigledno imaju normalnu inteligenciju ali im nedostaje vještina neverbalne komunikacije, fizički su nespretni i ne pokazuju empatiju.



Aktivnost grupe podrške

Savez udruga za autizam Hrvatske je krajem 2020. godine pokrenuo aktivnost grupe podrške za osobe s Aspergerovim sindromom. Aktivnost je realizirana kroz 10 susreta koji su se održavali srijedom u vremenu od 15:30-17:00 sati. U grupu je bilo uključeno 5 osoba s Asperger sindromom u dobi od 18 do 24 godine. Svrha grupe je bilo dati podršku mladim osobama koje imaju postavljenu dijagnozu Asperger sindroma, a koji nemaju dostupnu nikakvu psihosocijalnu podršku u nošenju sa izazovima kroz koje svakodnevno prolaze. Grupe su se odvijale online, preko Skype-a, upravo kako bi ovaj vid podrške omogućili što većem i širem broju osoba, osobito osobama koje žive u mjestima u kojima nema dostupnih usluga pomoći osobama s invaliditetom u nošenju sa problemima mentalnog zdravlja. Tako su u aktivnosti sudjelovale osobe koje žive u Zagrebu, Slavonskom brodu i Osijeku.

Upitnik

Koliko imate godina?

Rodni identitet (spol)

Sa koliko godina ste dobili dijagnozu Asperger sindroma?

Imate li dodatne dijagnoze razvojnih teškoća i koje?

NE

ADHD

Jezični poremećaj

Teškoće senzorne integracije

Motoričke teškoće

Other:

Imate li dodatne dijagnoze mentalnih bolesti i koje?

NE

Anksiozni poremećaj

Panični napadaji

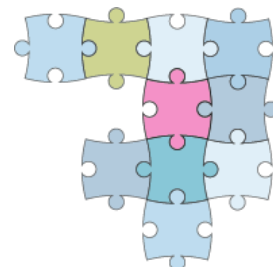
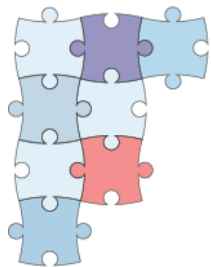
Opsesivno-kompulzivni poremećaj

Tikovi

Depresivni poremećaj

Other:

Imate li dodatne zdravstvene probleme?



Uzimate li lijekove za mentalne ili zdravstvene probleme?

Koji stupanj obrazovanja imate završen?

Jeste li zaposleni?

Jeste li ikad imali problema sa zapošljavanjem?

Jeste li ikada morali pauzirati ili odustati od obrazovanja ili posla?

Je li vas učitelj ili djelatnik škole ikada nepravedno obeshrabrio da nastavite svoje obrazovanje?

Kako provodite slobodno vrijeme?

Koliko često vam se događa u stvarnom životu?

1. Skoro svaki dan
2. Barem jednom tjedno
3. Nekoliko puta mjesečno
4. Nekoliko puta godišnje
5. Manje od jednom godišnje

Prema vama se postupa s manje pristojnosti nego prema drugim ljudima. 1-5

Prema vama se postupa s manje poštovanja nego prema drugim ljudima. 1-5

U restoranima ili trgovinama dobivate lošiju uslugu od ostalih ljudi. 1-5

Ljudi se ponašaju kao da misle da niste pametni. 1-5

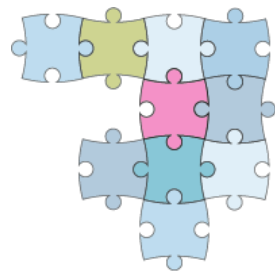
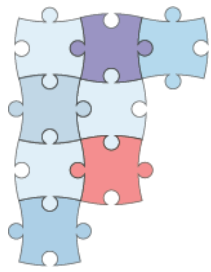
Ljudi se ponašaju kao da vas se boje. 1-5

Ljudi se ponašaju kao da misle da ste nepošteni. 1-5

Ljudi se ponašaju kao da su bolji od vas. 1-5

Prozivaju vas ili vas vrijeđaju. 1-5

Jeste li bili izloženi vršnjačkom nasilju (bullying)? 1-5



Jesu li vas ikada nepravedno zaustavljali, pretraživali, ispitivali, fizički prijetili ili zlostavljana od strane službenog osoblja (policija, zaštitari, djelatnici u trgovini, bolnici i sl.)? DA/NE

Koliko vam se često događa u vašem svakodnevnom životu?

1. Skoro svaki dan
2. Barem jednom tjedno
3. Nekoliko puta mjesečno
4. Nekoliko puta godišnje
5. Manje od jednom godišnje

Prije nego što izađete van da li razmislite unaprijed o vrstama problema s kojima ćete se vjerojatno suočiti?

Pokušajte se pripremiti za moguće uvrede drugih ljudi prije odlaska od kuće?

Osjećajte da uvijek morate biti vrlo oprezni oko svog izgleda da biste se popravili uslugu ili izbjegavanje uznemiravanja?

Pažljivo paziš što govoriš i kako govoriš?

Pažljivo promatrate što se događa oko vas?

Pokušavate izbjeći određene socijalne situacije i mjesta?

Koliko se često osjećate usamljeno?

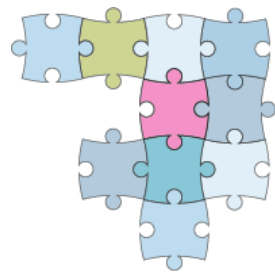
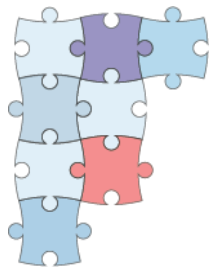
- Skoro svaki dan
- Barem jednom tjedno
- Nekoliko puta mjesečno
- Nekoliko puta godišnje
- Manje od jednom godišnje

Razumiju li vas prijatelji i obitelj? DA/NE

Osjećate li se korisno za prijatelje i obitelj? DA/NE

Smatrate li da imate određenu ulogu u obitelji i među prijateljima? DA/NE

Možete li računati na obitelj i prijatelje u nevolji? DA/NE



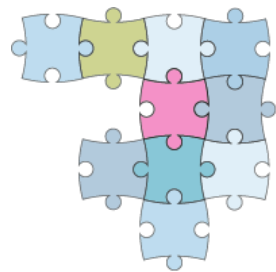
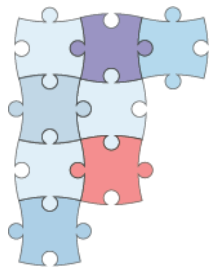
Možete li razgovarati o svojim najdubljim problemima? DA/NE

Koliko ste zadovoljni svojim odnosima s obitelji i prijateljima? 1-5

Pomažu li vam obitelj ili prijatelji na bilo koji od sljedećih načina? DA/NE

- Kad ste bolesni?
- Pri kupovini ili obavljanju poslova
- U darivanju poklona?
- Pomoć s novcem?
- Popravite stvari u domu?
- Održavanje kuće za vas ili obavljanju kućanskih poslova?
- Davanje savjeta o poslovnim ili financijskim pitanjima?
- Organizaciji druženja?
- Saslušati vaše probleme?
- Daju vam savjete o rješavanju životnih problema?
- Pružanju prijevoza za vas?
- Pripremi obroka za vas?

Online upitnik je ispunilo 16 osoba, svi s utvrđenom dijagnozom Aspergerovog sindroma. Upitnik je ispunilo pet mladih osoba koji su uključeni u aktivnost grupe podrške koju je provodio SUZAH, te su ostale osobe koje su ispunile upitnik članovi neformalne mreže osoba s Aspergerovim sindromom koja komunicira putem društvenih mreža. Svi koji su ispunili upitnik su državljani RH te žive u RH.

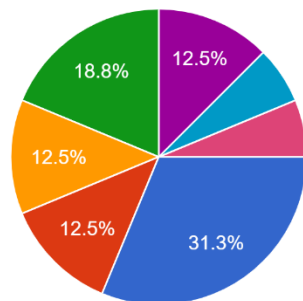


Rezultati upitnika

U prvom pitanju o dobi ispitanika, 12 njih su mlađi od ili imaju 21 godinu, dok je ostalih četvero stariji. Od 16 upitnika, 9 ih izjasnilo kao muški te 7 kao osobe ženskog spola. Jedanaest ispitanika je dobilo dijagnozu Aspergerovog sindroma do 18. godine života dok su ostali kasnije. Zanimljivo je da su dva ispitanika dobili dijagnozu nakon 40-te godine života.

Imate li dodatne dijagnoze razvojnih teškoća i koje?

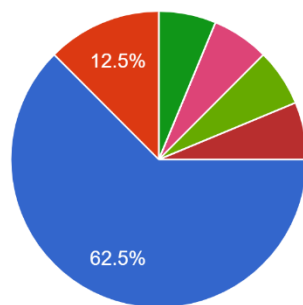
16 responses



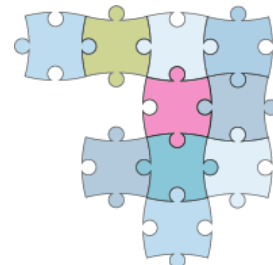
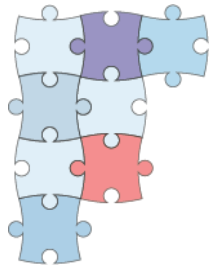
- NE
- ADHD
- Jezični poremećaj
- Teškoće senzorne integracije
- Motoričke teškoće
- Hipersenzibilnost sluh vid opip njih bol
- Preosjetljiv na mirise i zvukove

Imate li dodatne dijagnoze mentalnih bolesti i koje?

16 responses

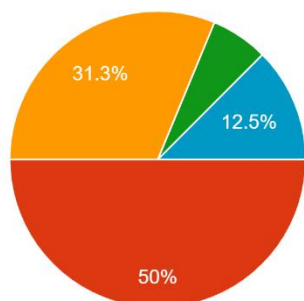


- NE
- Anksiozni poremećaj
- Panični napadaji
- Opsesivno-kompulzivni poremećaj
- Tikovi
- Depresivni poremećaj
- Anksiozni, panični i depresivni poremećaj
- Psihoza
- psihotični poremećaj



Koji stupanj obrazovanja imate završen?

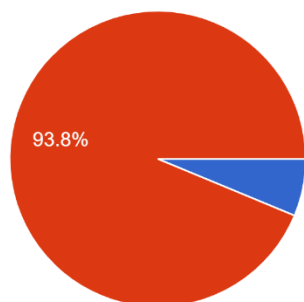
16 responses



- Centar za odgoj i obrazovanje
- Osnovna škola
- Srednja škola
- Strukovna škola
- Pomoćno zanimanje
- Fakultet

Jeste li zaposleni?

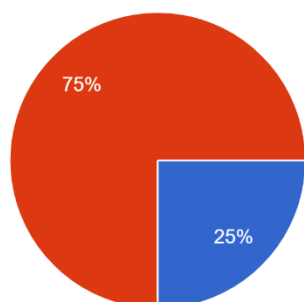
16 responses



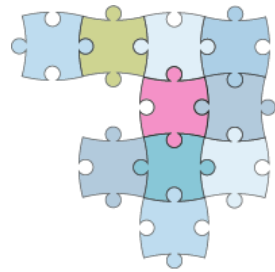
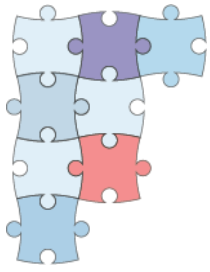
- DA
- NE

Jeste li ikad imali problema sa zapošljavanjem?

12 responses

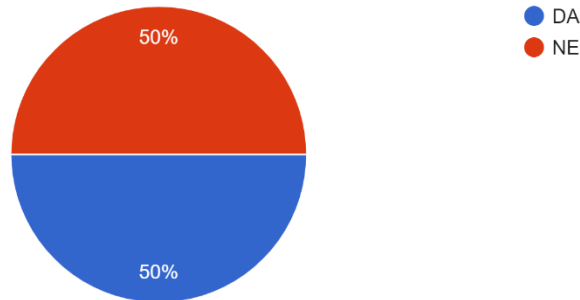


- DA
- NE



Jeste li ikada morali pauzirati ili odustati od obrazovanja ili posla?

16 responses

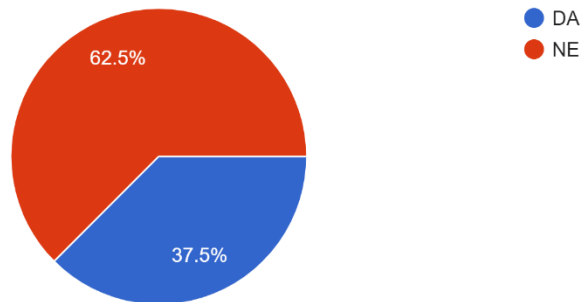


Ako ste prethodno odgovorili potvrdno, napišite u kratko razlog pauziranja ili odustajanja od obrazovanja ili zaposlenja:

- Nisam uspio sve ispite završiti
- Nisam uspjela završiti visokoškolsko obrazovanje radi problema s izvršnim funkcijama. Sramila sam se tražiti pomoć. Uspjela sam dati dvije godine ali sam odustala iako sam odslušala sve četiri godine fakulteta.
- Jer nemam tko će biti asistent i terapeut mojoj djeci - a nakon svega se i ja moram nanovo povratiti u sebe (energetska banka)
- Izbačen s raznih izvanškolskih aktivnosti
- Više puta sam započinjala različite studije na različitim univerzitetima, pa prekidala. Zbog tjeskobe nisam nikad uspjela ispuniti sve obaveze do kraja iako sam bila odličan student.
- Imala sam stipendiju za još jedan dodatni Master u inozemstvu. Položila sam bila sve ispite ali nisam obranila diplomski jer sam imala problem s nedovoljno literature, a mentor nije dao da mijenjam temi rada niti mi je htio pomoći da nađem literaturu. To mi je stvorilo totalnu blokadu i nisam se mogla motivirati za taj rad.
- ispisala sam se iz četverogodišnje škole i upisala u trogodišnju jer nisam više imala snage i sve sam više izostajala sa nastave
- tjeskoba zbog vršnjaka na fakultetu

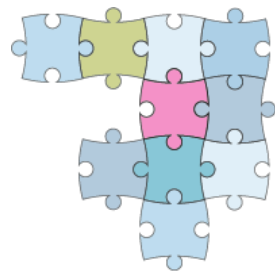
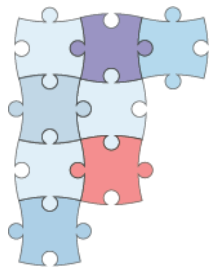
Je li vas učitelj ili djelatnik škole ikada nepravedno obeshrabrio da nastavite svoje obrazovanje?

16 responses



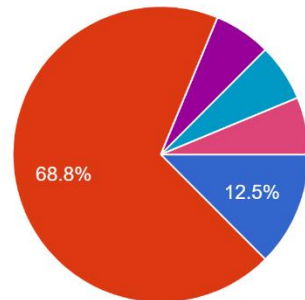
Ako ste prethodno odgovorili potvrdno ukratko opišite svoje iskustvo:

- Čitav obrazovni sustav ne ide u susret osobama s “nevidljivim” poteškoćama. Lakše bi bilo odgovoriti na pitanje da je postavljeno u obrnutom smislu. Je li vas učitelj ili djelatnik ikada ohrabrio da nastavite obrazovanje? Odgovor bi bio: ne, nikada.
- Moji profesori i nastavnici nisu razumjeli razlog mojih izostanaka s nastave i razlog što nikad nisam bila aktivna na satovima. Moje znanje gradiva nikad nije bilo upitno, ali nije moglo doći do izražaja zbog velikih poteškoća u socijalnoj komunikaciji i ponašanju. Zato su me smatrali lijenom i neodgovornom iako to nikad nisam bila.
- Gore navedeno iskustvo mi je bilo jedino negativno. Inače sam imala odlična iskustva i puno mi je značila podrška profesora. Oni bi u meni prepoznali iskreno zanimanje za predmet, u detalje, a ja sam neizmjerljivo cijenila njihovo znanje i nesebičnost da ga dijele sa mnom.
- svi učitelji su mi pravili stres, ali me jedan učitelj okrivio da namjerno izbjegavam njegova predavanja
- Ne smijem pitati sto me zanima, previše pričam, uvijek je...ma on to ne može, pa do uvreda da sam retardiran



Kako provodite slobodno vrijeme?

16 responses



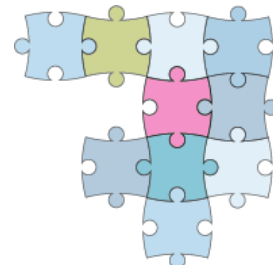
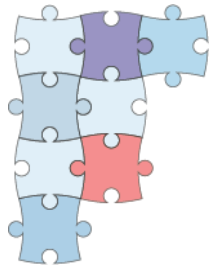
- Ništa ne radim
- Bavim se hobijima
- Družim se s prijateljima
- Pomažem u kućanstvu
- Igram se legicama, crtam, Play station, psom, prijateljima
- Imam posebne interese kojima sam zaokupljena, a inače sam talentiran za...
- Sama vodim kućanstvo i sama živim. Nastojim čitati, šetati, ali često i ne rad...

Šta bi željeli raditi u slobodno vrijeme, a trenutno vam nije moguće?

- Kvizovi
- Željela bi učiniti nešto u svrhu osvještavanja opće populacije u vezi spektra autizma. Jako mi je stalo da se o tome više zna, pogotovo unutar školstva. Za sada se pokušavam što bolje informirati čitajući knjige o tome i sudjelovanjem u grupama koje se time bave na socijalnim mrežama kojih nažalost u Hrvatskoj skoro pa i nema.
- Vozit automobil
- Planinariti
- Biti sama
- Gledati zvijezde, filmove i serije Star Trek, ne raditi nista, samo razmišljati
- Igrati vise na Play station i igrice ali mi mama ne da previse
- Željela bih biti u mogućnosti normalno, bez tjeskobe, izaći iz kuće. Prestala sam izlaziti iz kuće skroz, ne idem maltene nigdje. Ovisim o mužu i majci.
- Jahati konje
- Željela bi više vremena provoditi u prirodi jer me to opušta, ali živim u gradu i nemam auto pa je to nemoguće.
- željela bi provoditi vrijeme sa prijateljima
- Družiti se s prijateljima
- Plivati u bazenu

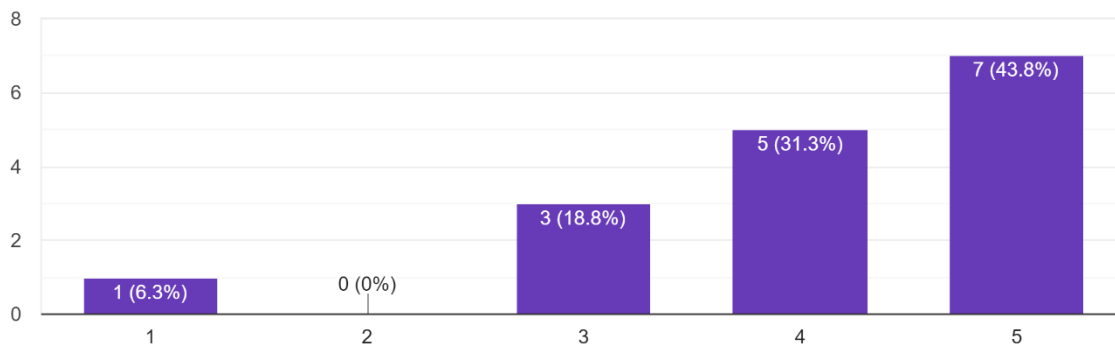
Koliko često vam se događa u stvarnom životu?

1. Skoro svaki dan
2. Barem jednom tjedno
3. Nekoliko puta mjesečno
4. Nekoliko puta godišnje
5. Manje od jednom godišnje



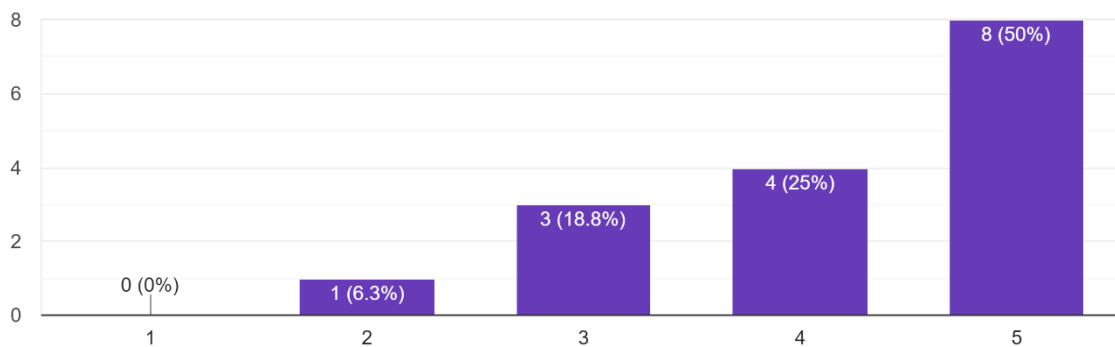
Prema vama se postupa s manje pristojnosti nego prema drugim ljudima.

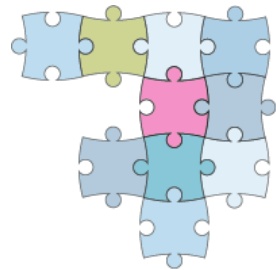
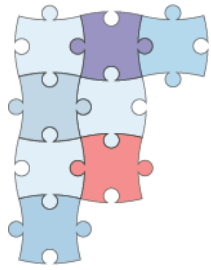
16 responses



Prema vama se postupa s manje poštovanja nego prema drugim ljudima.

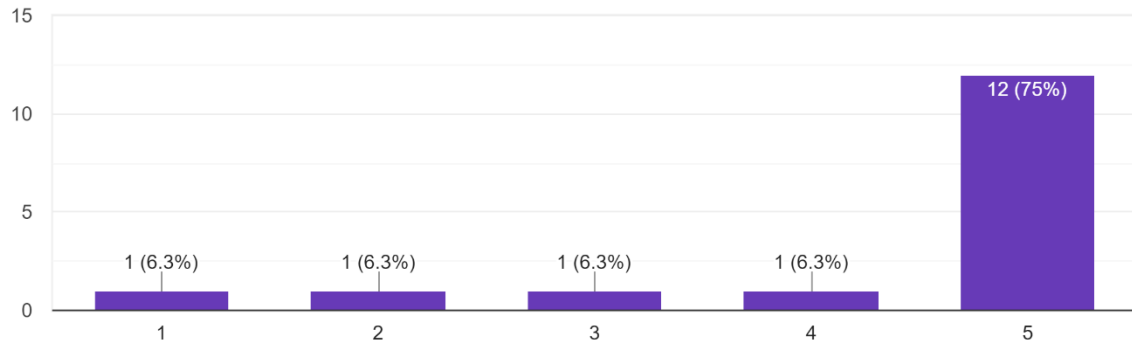
16 responses





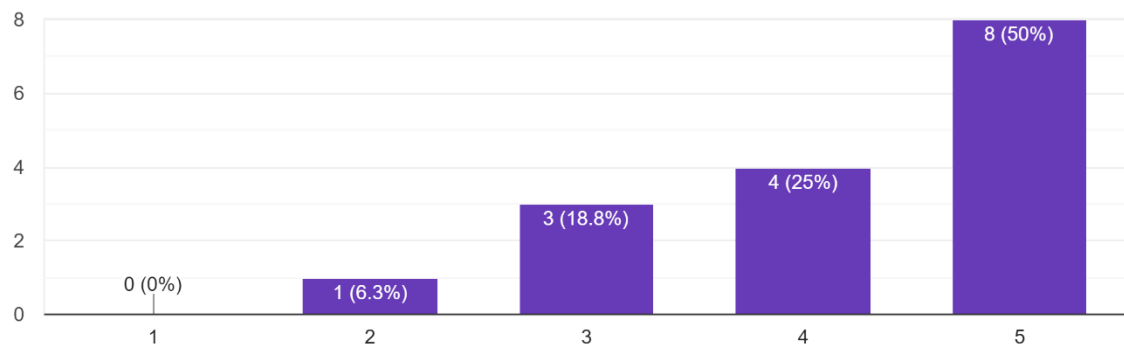
U restoranima ili trgovinama dobivate lošiju uslugu od ostalih ljudi.

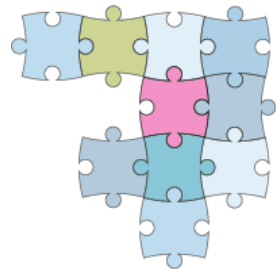
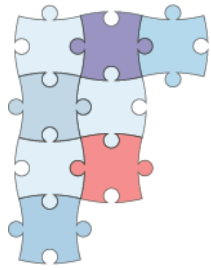
16 responses



Ljudi se ponašaju kao da misle da niste pametni.

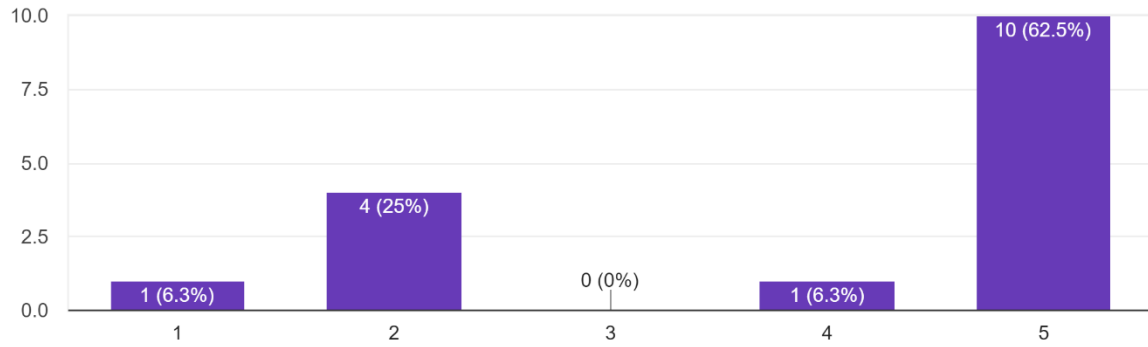
16 responses





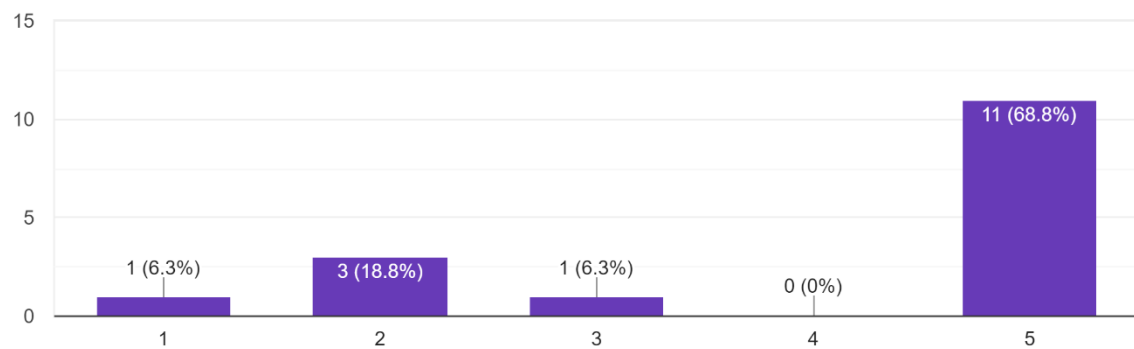
Ljudi se ponašaju kao da vas se boje.

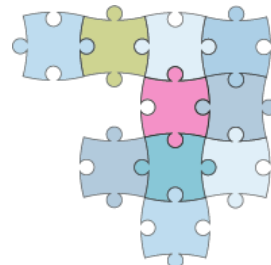
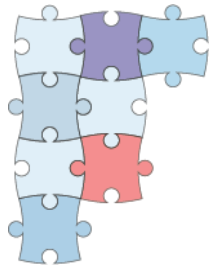
16 responses



Ljudi se ponašaju kao da misle da ste nepošteni.

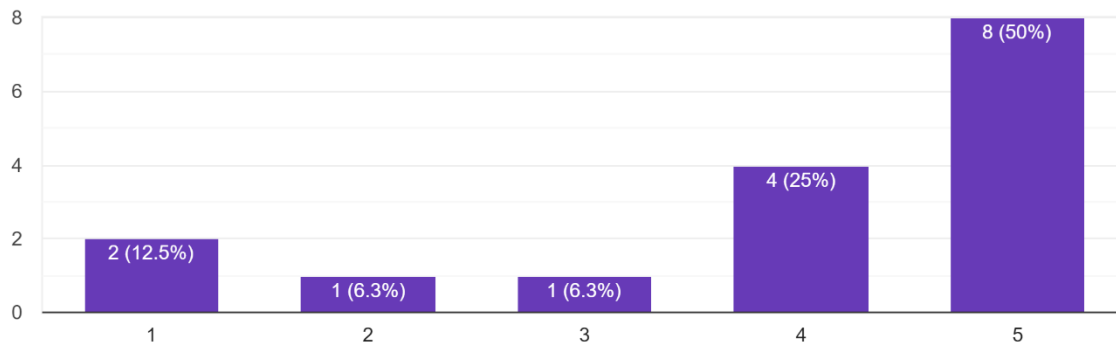
16 responses





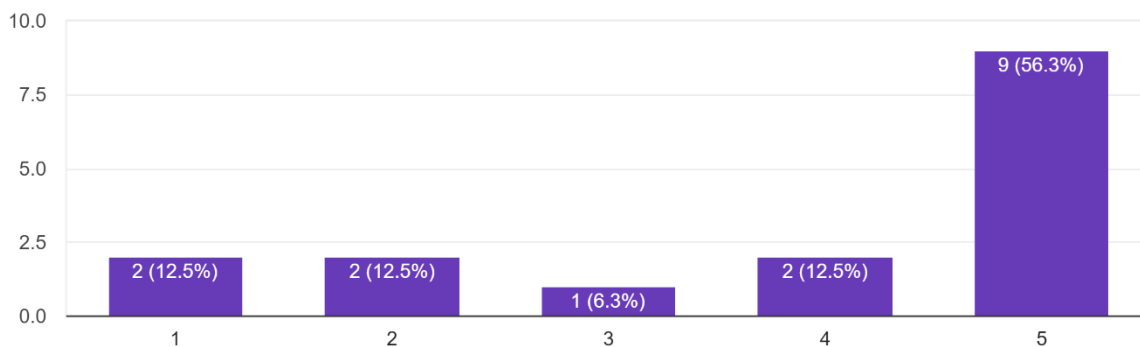
Ljudi se ponašaju kao da su bolji od vas.

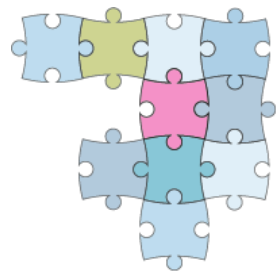
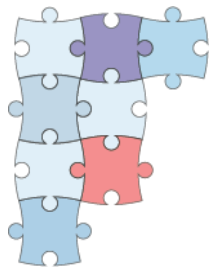
16 responses



Prozivaju vas ili vas vrijeđaju

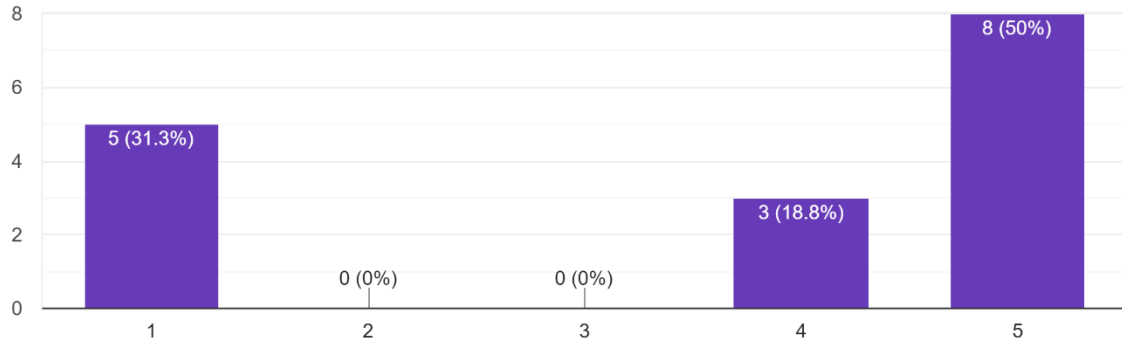
16 responses





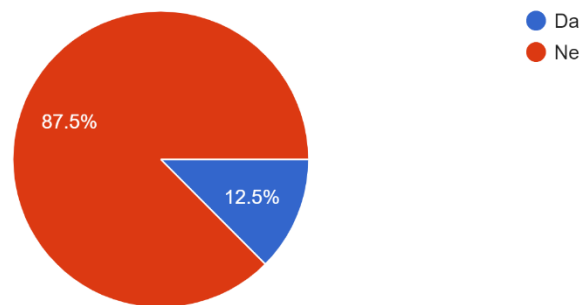
Jeste li bili izloženi vršnjačkom nasilju (bullying)?

16 responses



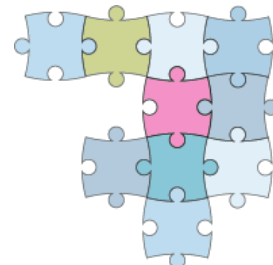
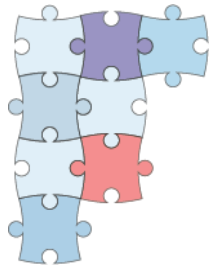
Jesu li vas ikada nepravedno zaustavljali, pretraživali, ispitivali, fizički prijetili ili zlostavljana od strane službenog osoblja (policija, zaštitari, djelatnici u trgovini, bolnici i sl.)?

16 responses



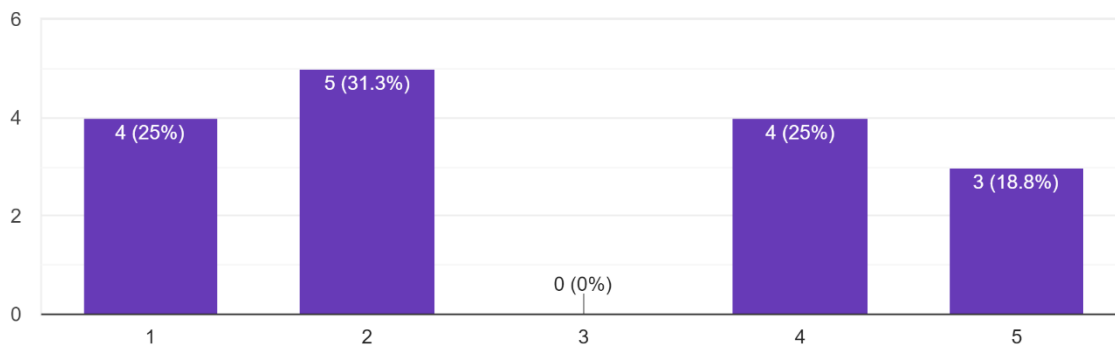
Koliko vam se često događa u vašem svakodnevnom životu?

1. Skoro svaki dan
2. Barem jednom tjedno
3. Nekoliko puta mjesečno
4. Nekoliko puta godišnje
5. Manje od jednom godišnje



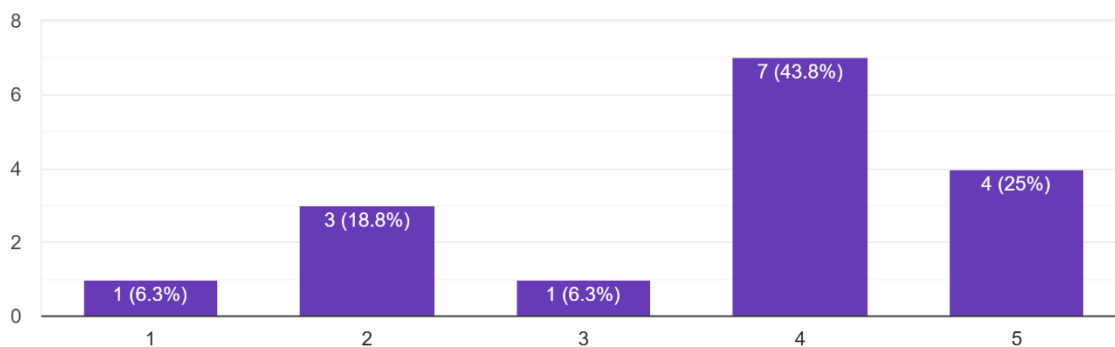
Prije nego što izađete van da li razmislite unaprijed o vrstama problema s kojima ćete se vjerojatno suočiti?

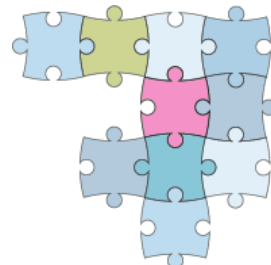
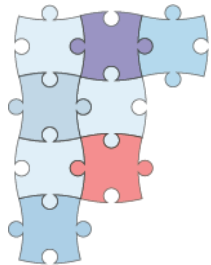
16 responses



Pokušajte se pripremiti za moguće uvrede drugih ljudi prije odlaska od kuće?

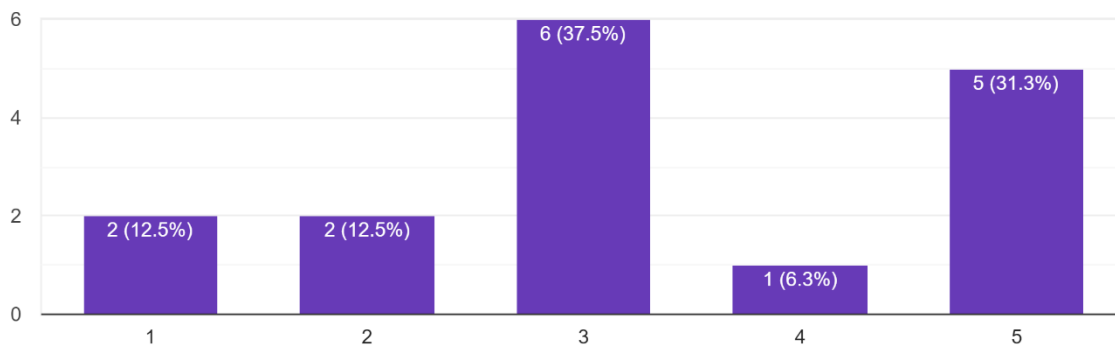
16 responses





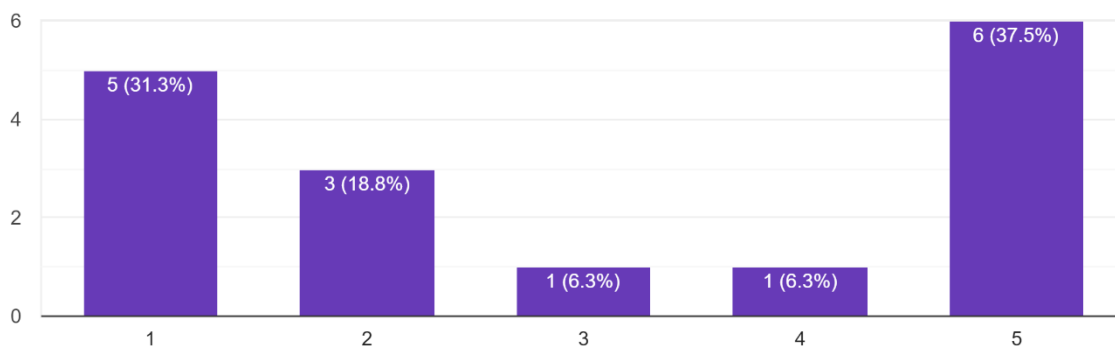
Osjećajte da uvijek morate biti vrlo oprezni oko svog izgleda da biste se popravili uslugu ili izbjegavanje uznemiravanja?

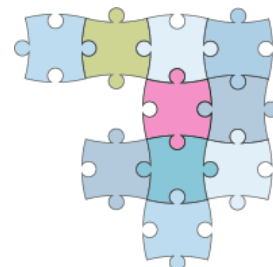
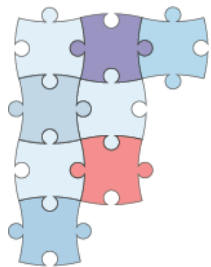
16 responses



Pažljivo paziš što govoriš i kako govoriš?

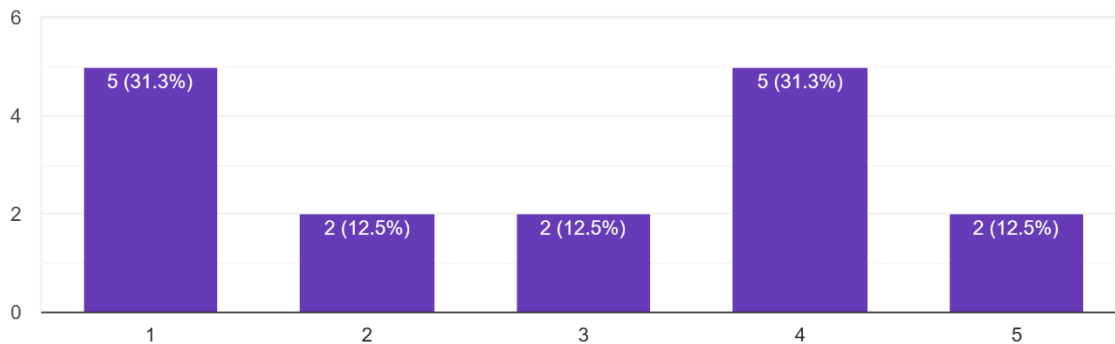
16 responses





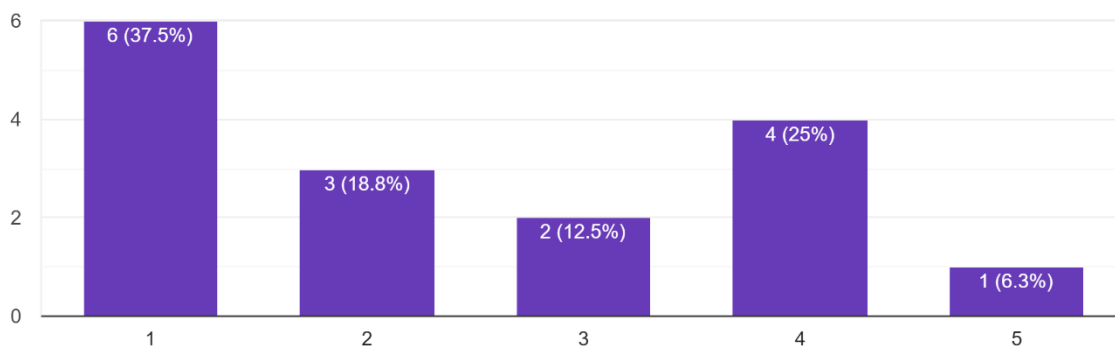
Pažljivo promatrate što se događa oko vas?

16 responses



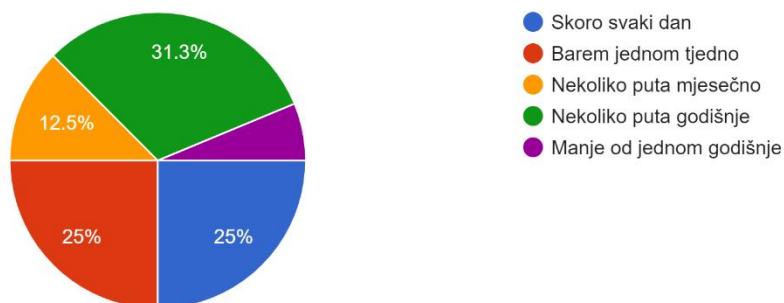
Pokušavate izbjeći određene socijalne situacije i mjesta?

16 responses



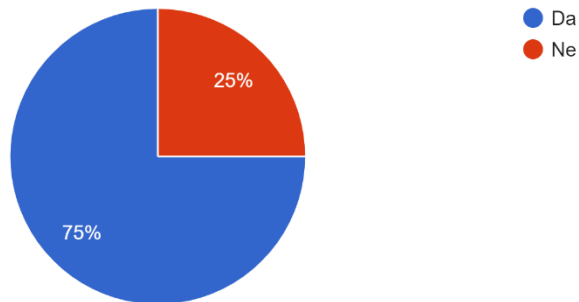
Koliko se često osjećate usamljeno

16 responses



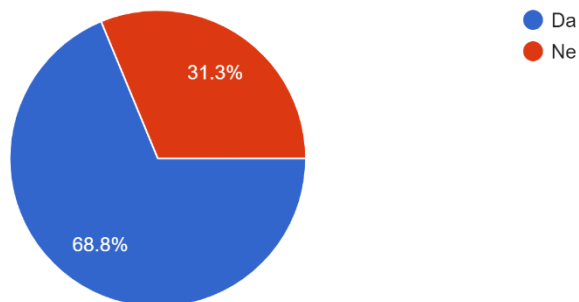
Razumiju li vas prijatelji i obitelj?

16 responses



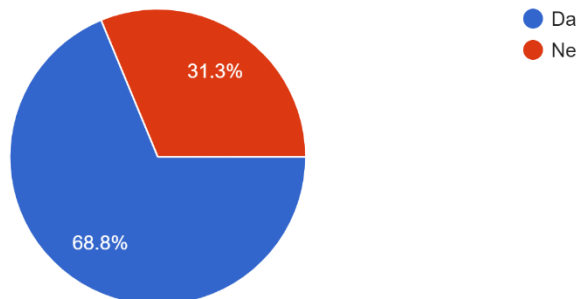
Osjećate li se korisno za prijatelje i obitelj?

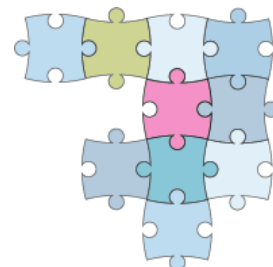
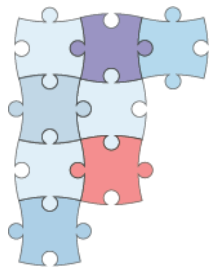
16 responses



Smatrate li da imate određenu ulogu u obitelji i među prijateljima?

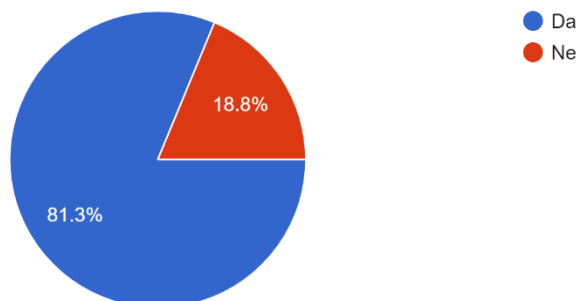
16 responses





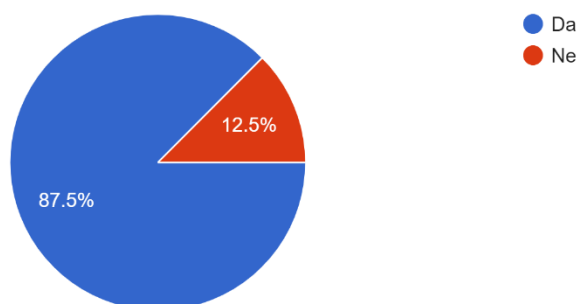
Možete li računati na obitelj i prijatelje u nevolji?

16 responses



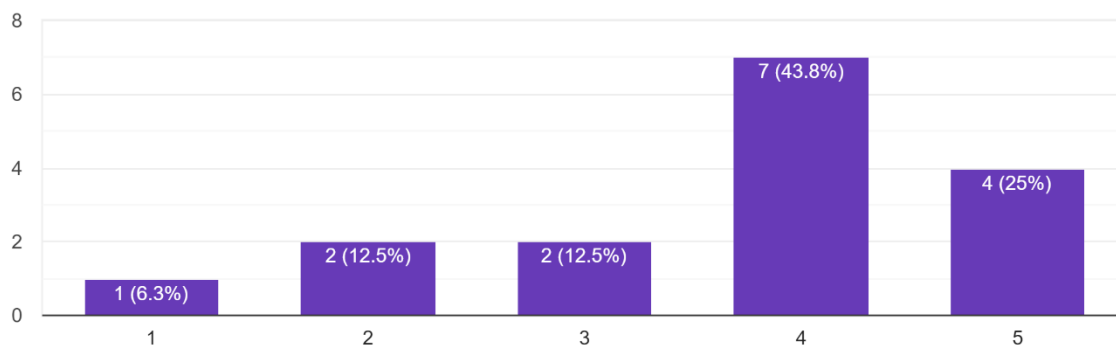
Možete li razgovarati o svojim najdubljim problemima?

16 responses



Koliko ste zadovoljni svojim odnosima s obitelji i prijateljima?

16 responses

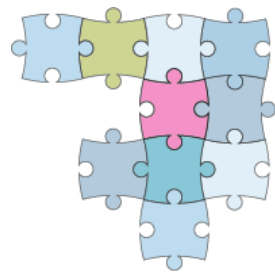
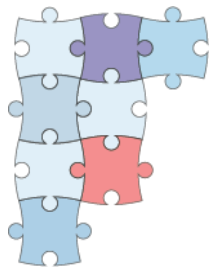


Kod pitanja pomažu li vam obitelj ili prijatelji na bilo koji od sljedećih načina postavljena su pitanja:

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB

tel: 385 1 8896 527, fax: 385 1 8896 507, GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051

web: www.autizam-suzah.hr, e-mail: suzahr@gmail.com, IBAN: HR9023400091100010910, OIB: 64932576174



- Kad ste bolesni?
- Pri kupovini ili obavljanju poslova
- U darivanju poklona?
- Pomoć s novcem?
- Popravite stvari u domu?
- Održavanje kuće za vas ili obavljanju kućanskih poslova?
- Davanje savjeta o poslovnim ili financijskim pitanjima?
- Organizaciji druženja?
- Saslušati vaše probleme?
- Daju vam savjete o rješavanju životnih problema?
- Pružanju prijevoza za vas?
- Pripremi obroka za vas?

Na pitanja imaju li ispitanici pomoć kada su bolesni, novčana pomoć, popravci u domu i pružanje prijevoza svi su ispitanici odgovorili potvrdno. Najviše su odgovori bili podijeljeni kod pitanja pomažu li pri darivanju poklona, gdje je 10 odgovorilo potvrdno, a 6 negacijom.

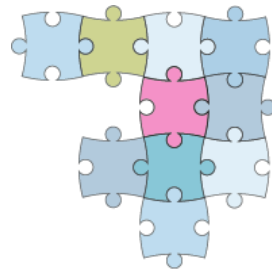
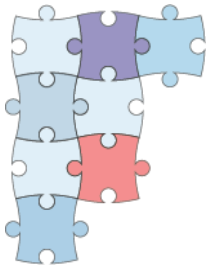
Analiza podataka

U prvim pitanjima analize dolazimo do zanimljivog podatka kako je trećina ispitanika dobila dijagnozu Aspergerovog sindroma nakon 18. godine života. S obzirom da se radi o vrlo malom uzorku ne možemo izvući konkretne zaključke iz njih, no možemo ustvrditi da zasigurno jedan značajan dio ove populacije prolazi svoje djetinjstvo i formativne godine bez općih informacija o svojem stanju ili bilo kakve podrške koja bi utjecala na njihovu kvalitetu života.

Sam početak analize usmjeren je prema općem stanju ispitanika. U prvim pitanjima vidimo da dvije trećine ispitanika ima još neke dodatne razvojne teškoće osim dijagnoze Aspergerovog sindroma te da trećina ima dijagnozu mentalnih bolesti. Izraženi su teškoće senzorne integracije i anksiozni poremećaj koje je obilježilo po troje ispitanika. Uz to, 5 ispitanika je naznačilo i da uzima redovito lijekove za mentalne ili zdravstvene probleme.

U sekciji obrazovanje i zaposlenje točno pola ispitanika je napisalo da posjeduje samo osnovnoškolsko obrazovanje, što je i uvelike vezano uz dob ispitanika, pošto znamo da ih je 11 mlađe od ili ima 18 godina. Uz to, samo je jedan od 16 ispitanika zaposlen što ipak ukazuje na potencijalni problem ove populacije da nađe zaposlenje. Pogotovo ako dodamo da ih je troje odgovorilo da su imali problema sa zaposlenjem. Ispitanici su u rubrici da opisno pojasne svoje probleme sa zaposlenjem napisali:

Nisam uspijevala zadržati radno mjesto. Dala sam sama otkaz više puta. Razlozi su interakcija s drugim ljudima radi koje imam većih problema.



Problem su i sami razgovori za posao gdje se očekuje neurotipičnost, što nastojim glumiti najbolje što mogu, ali ako mi postave neočekivano pitanje zbunim se. Općenito ne volim biti u centru pažnje i naporna su mi ta predstavljanja sebe. Na poslu mi je često teško razumjeti hijerarhije i neke podmuke agende drugih ljudi jer ja u svakom vidim dobro i mislim da smo svi jednaki. Na poslovima gdje je bilo puno buke i umjetnog svjetla bilo mi je nekad neizdrživo i zbog toga bi lošije funkcionirala. Uglavnom poslovi su me često iscrpljivali (cijeli vikend bi samo odmarala), ne zbog samog posla nego zbog okoline.

Nadalje, pola ispitanika je odgovorilo da su morali pauzirati ili odustati od obrazovanja i posla te su u obrazloženjima napisali:

Nisam uspjela završiti visokoškolsko obrazovanje radi problema s izvrsnim funkcijama. Sramila sam se tražiti pomoć. Uspjela sam dati dvije godine ali sam odustala iako sam odslušala sve četiri godine fakulteta.

Ispisala sam se iz četverogodišnje škole i upisala u trogodišnju jer nisam više imala snage i sve sam više izostajala sa nastave

Imala sam stipendiju za još jedan dodatni Master u inozemstvu. Položila sam bila sve ispite ali nisam obranila diplomski jer sam imala problem s nedovoljno literature, a mentor nije dao da mijenjam temi rada niti mi je htio pomoći da nađem literaturu. To mi je stvorilo totalnu blokadu i nisam se mogla motivirati za taj rad.

Više puta sam započinjala različite studije na različitim univerzitetima, pa

prekidala. Zbog tjeskobe nisam nikad uspjela ispuniti sve obaveze do kraja iako sam bila odličan student.

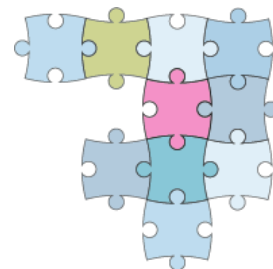
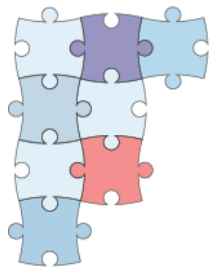
Šest ispitanika ili 37% odgovorili su da su ih obrazovni djelatnici nepravedno obeshrabrili u nastavku obrazovanja te su u opisnom obrazloženju odgovora neki naznačili pozitivna, a neki negativna iskustva:

Ne smijem pitati sto me zanima, previše pričam, uvijek je... ma on to ne može, pa do uvreda da sam retardiran

Čitav obrazovni sustav ne ide u susret osobama s "nevidljivim" poteškoćama. Lakše bi bilo odgovoriti na pitanje da je postavljeno u obrnutom smislu. Je li vas učitelj ili djelatnik ikada ohrabrio da nastavite obrazovanje? Odgovor bi bio: ne, nikada.

svi učitelji su mi pravili stres, ali me jedan učitelj okrivio da namjerno izbjegavam njegova predavanja

Gore navedeno iskustvo mi je bilo jedino negativno. Inače sam imala odlična iskustva i puno mi je značila podrška profesora. Oni bi u meni prepoznali iskreno zanimanje za predmet, u detalje, a ja sam neizmjerljivo cijenila njihovo znanje i nesebičnost da ga dijele sa mnom.



Moji profesori i nastavnici nisu razumjeli razlog mojih izostanaka s nastave i razlog što nikad nisam bila aktivna na satovima. Moje znanje gradiva nikad nije bilo upitno, ali nije moglo doći do izražaja zbog velikih poteškoća u socijalnoj komunikaciji i ponašanju. Zato su me smatrali lijenom i neodgovornom iako to nikad nisam bila.

U kategoriji pitanja koja se odnose na slobodno vrijeme većina ispitanika, njih 11 su naznačili da se bave hobijima te su kao neke od stvari koje bi željeli više raditi napisali:

Vozit automobil

Plivati u bazenu

Družiti se s prijateljima

Biti sama

Željela bi učiniti nešto u svrhu osvještavanja opće populacije u vezi spektra autizma. Jako mi je stalo da se o tome više zna, pogotovo unutar školstva. Za sada se pokušavam što bolje informirati čitajući knjige o tome i sudjelovanjem u grupama koje se time bave na socijalnim mrežama kojih nažalost u Hrvatskoj skoro pa i nema.

planinariti

Gledati zvijezde, filmove i serije Star Trek, ne raditi nista, samo razmišljati

željela bi provoditi vrijeme sa prijateljima

Željela bi više vremena provoditi u prirodi jer me to opušta, ali živim u gradu i nemam auto pa je to nemoguće.

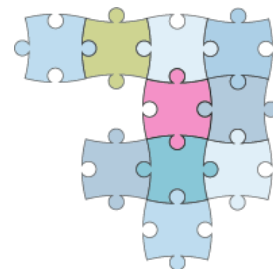
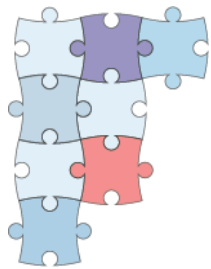
Kvizovi

Jahati konje

Željela bih biti u mogućnosti normalno, bez tjeskobe, izaći iz kuće. Prestala sam izlaziti iz kuće skroz, ne idem maltene nigdje. Ovisim o mužu i majci.

U grupi pitanja koja se odnose na diskriminaciju te koliko se ona često događa u stvarnom životu većina ispitanika je odgovorila s pitanjem manje od jednom godišnje. Ipak, odgovori su pokazali da se diskriminacija događa. Na pitanje postupa li se prema vama s manje pristojnosti nego prema drugima sedam ispitanika je odgovorilo da im se takvo postupanje događa nekoliko puta godišnje ili čak nekoliko puta mjesečno.

Isto tako je sedam ispitanika odgovorilo da se prema njima postupa s manje poštovanja nekoliko puta mjesečno ili nekoliko puta godišnje. Čak petero ispitanika je naznačilo da im se često događa da se ljudi ponašaju kao da ih se boje, nekoliko puta u tjednu. U konačnici, posebno se ističe kako je pet ispitanika naznačilo da su gotovo svakodnevno bili ili jesu izloženi vršnjačkom nasilju. Njih gotovo trećina.



U skupini pitanja socijalni oprez i nelagoda bilo je velike podjele među ispitanicima te su izraženi odgovori u cijelom svom spektru. Na pitanje prije nego što izađete van da li razmislite unaprijed o vrstama problema s kojima ćete se vjerojatno suočiti 9 ispitanika je odgovorilo da im je to svakodnevna ili vrlo česta navika. Na uzorku 11 ispitanika je odgovorilo kako se rijetko moraju pripremati za uvrede kada izlaze iz kuće, no kod četvero je ipak taj problem češće prisutan. Nadalje, 10 ispitanika je navelo kako kod njih postoji oprez oko vlastitog izgleda kako bi popravili uslugu i izbjegli uznemiravanje.

Osam ispitanika je odgovorilo kako jako paze što govore i kako govore. Sedam ih je odgovorilo da svakodnevno ili nekoliko puta tjedno pažljivo promatraju svoju okolinu.

Najveći broj ispitanika je svojim odgovorima ukazao na veliki fokus prema izbjegavanju određenih socijalnih situacija i mjesta. Šestero ih je odgovorilo da im je to dio svakodnevnice, troje da o tome razmišljaju svaki tjedan, a dvoje nekoliko puta mjesečno.

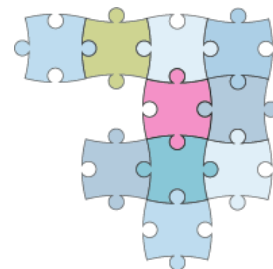
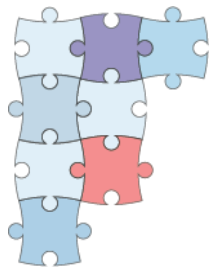
Sljedeće grupa pitanja, koja se bavila temom društvenog zadovoljstva ima za prvo pitanje osjećaj usamljenosti. Pola ispitanika je odgovorilo da se osjećaju usamljeni svaki dan ili barem jednom tjedno.

Kod pitanja postoji li razumijevanje obitelji i prijatelja četvero je odgovorilo negacijom. Petero je isto odgovorilo za osjećaj korisnosti u obitelji te ih je isto toliko odgovorilo da smatraju da nemaju određenu ulogu u obitelji i među prijateljima. Troje ispitanika je odgovorilo kako misle da ne mogu računati na obitelj i prijatelje u nevolji te ih je dvoje odgovorilo kako ne mogu razgovarati o svojim najdubljim problemima. Važno je istaknuti da su u ovim kategorijama ipak prevladavali potvrdni odgovori te kako većina ipak osjeća podršku iz svoje okoline, što se može zaključiti i iz narednih odgovora. 11 ispitanika je naznačilo da su zadovoljni ili jako zadovoljni odnosima s prijateljima i obitelji.

U konačnici na set pitanja koja se odnose na pomoć od okoline, primarno prijatelje i obitelj svi su odgovorili kako mogu očekivati podršku u trenucima kada su bolesni, kada im treba financijska podrška, oko popravaka u domu, te u slučaju da trebaju prijevoz do neke lokacije. Jedan je ispitanik odgovorio kako ne može računati na to da se saslušaju njegovi/njezini problemi. Ispitanici su odgovorili kako najmanje pomoći mogu očekivati u darivanju poklona, njih 6, što je razumljivo zbog specifičnosti podrške koja često i traži individualni angažman.

Kratka analiza institucionalne podrške

Poremećaj iz spektra autizma, u koji prema novim klasifikacijama spada i Aspergerov poremećaj, kompleksan je poremećaj koji iziskuje kvalitetno izgrađen sustav podrške koji počinje s pedijatrijskim probirom u najranijoj dobi pa do starosti samih osoba. Podrška za ovu skupinu ne može stati nakon jedne procjene, jedne intervencije, jedna usluge ili jedne mjere već traži prepoznavanje specifičnosti i odstupanja već u pedijatrijskog ordinaciji, procjenu dobro opremljenog međusektorskog



dijagnostičkog tima, trajnu, često i pravovremenu ranu intervenciju, punu podršku u uključivanje u obrazovni sustav, podršku asistencijom i nastavnog osoblja, redovite procjene razvoja pojedinca, podršku obitelji, podršku u zaposlenju te u svakom obliku nezavisnog življenja.

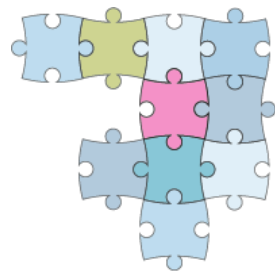
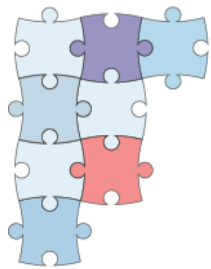
Iz višegodišnjeg iskustva koje je SUZAH sakupio svojim radom te komunikacijom s UNICEF-om, Uredom pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, uspoređujući domaće prakse sa stranama, surađujući s domaćim i stranim stručnjacima možemo reći kako probir u RH ovisan o dobroj volji pedijataru. Sustav dijagnostike još uvijek nije jasno ustanovljena te je koncentrirana u velikim urbanim središtima. Rana intervencija je izuzetno manjkava, nesustavna te uvelike na leđima organizacija civilnog društva. Obrazovni sustav, u usporedbi s drugim resorima, najbolje odgovara na potrebe populacije no nakon 21. godine života osobe s poremećajem iz spektra autizma i njihove obitelji se opet nalaze u vakuumu bez adekvatne podrške. Tema zaposlenja za ovu populaciju nije prisutna na prostoru RH te se nezavisno življenje svodi na pojedinačne angažmane ustrajnim udrugama koje organiziraju stambene zajednice.

Posredno iskustvo rada SUZAH-a s osobama s Aspergerovim sindromom

Savez udruga za autizam je u 2018, 2019 te 2020. godinu počeo primati sve više upita od strane osoba koje su navodile kako im je dijagnosticiran Aspergerov sindrom ili kako smatraju da bi se trebali podvrgnuti dijagnostičkoj obradi zbog sumnje da posjeduju neke karakteristike poremećaja iz spektra autizma. Ovo je u neku ruku bio i rezultat nove stranice SUZAH-a u 2019. godini koja je stavila veći naglasak na prikazivanje samih karakteristika ili „simptoma“ autizma. Uz to, u 2019. je napravljen i iskorak prema nekim neformalnim grupama osoba s Aspergerovim sindromom koje komuniciraju putem društvenih mreža ili unutar manjih udruga. U tom periodu prepoznata je važnost iskoraka prema ovoj populaciji i jačanje njihove pozicije. Ova komunikacija i saznanja rezultirali su provođenjem aktivnosti grupe podrške za osobe s Aspergerovim sindromom krajem 2020 te provedbom ovog pilot istraživanja.

Aktivnost grupe podrške za osobe s Asperger sindromom je realiziran kroz 10 susreta krajem 2020. godine koji su se održavali srijedom u vremenu od 15:30-17:00 sati. U grupu je bilo uključeno 5 osoba s Asperger sindromom u dobi od 18 do 24 godine. Svrha grupe je bilo dati podršku mladim osobama koje imaju postavljenu dijagnozu Asperger sindroma, a koji nemaju dostupnu nikakvu psihosocijalnu podršku u nošenju sa izazovima kroz koje svakodnevno prolaze. Grupe su se odvijale online, preko Skype-a, upravo kako bi ovaj vid podrške omogućili što većem i širem broju osoba, osobito osobama koje žive u mjestima u kojima nema dostupnih usluga pomoći osobama s invaliditetom u nošenju sa problemima mentalnog zdravlja. Tako su u projektu sudjelovale osobe koje žive u Zagrebu, Slavonskom brodu i Osijeku.

Polazišna točka grupnog rada bila je upoznavanje i povezivanje članova grupe. Svi sudionici došli su na grupu s uznemirujućom misli kako su jedinstveni po svojoj slomljenosti, da sami imaju određene



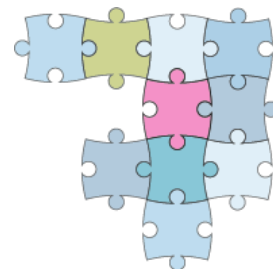
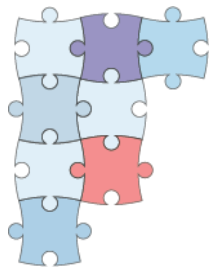
zastrašujuće ili neprihvatljive probleme, misli, nagone i maštarije. Iako je istina da je svatko od nas jedinstven i može imati jedinstvene okolnosti, nitko od nas nije sam u svojim borbama. Kroz svih 10 susreta upravo je stvaranje osjećaja povezanosti, međusobne vršnjačke podrške, prihvaćenosti usprkos svojim problemima bila osnova terapijskog rada.

Grupni rad je članovima omogućio smanjivanje osjećaja izolacije i otuđenost, a povećavanje osjećaja da smo "svi zajedno u ovome" i normaliziranja patnje kroz koju prolaze. Članovi grupe su poticani da se međusobno povezuju i daju si podršku i povratne informacije. Nekima je bilo teško izraziti se i pokazati pred drugima, stoga je u grupi svatko imao pravo na svoj ritam i svoje vrijeme, nikoga se nije požurivalo i umanjivalo. Kroz grupne susrete osobe su stvarale iskustvo da drugi ljudi nisu prijeteći mehanizam, već se unutar grupe stvaralo i držalo sigurno mjesto u kojem se možemo pokazati i ostati u iskrenom ljudskom kontaktu.

Svi članovi grupe uz dijagnozu Asperger sindroma imaju i dodatne psihičke probleme koji uključuju depresiju, napade anksioznosti, opsesivno-kompulzivne misli i radnje, tikove zbog čeka 3 od 5 članova grupe moraju primati i medikamentoznu terapiju. Usprkos ovim složenim i višestrukim teškoćama s koji ove mlade osobe žive nitko od njih ne dobiva nikakvu psihosocijalnu podršku. Svi su se po prvi puta upoznali sa ljudima koji su njihovi vršnjaci i prolaze kroz iste borbe, probleme i izazove. Biti viđen, prihvaćen i podržan u svom iskrenom postojanju je za sve članove bilo iznimno zacjeljujuće mjesto. Osobito jer su svi bili u svom životu izloženi vršnjačkom nasilju, izrugivanju i posramljivanju i izolaciji od strane društva.

Teme koje su obuhvaćene grupnim sastancima su bile: 1.Što za mene znači Asperger sindrom, 2. Kako je biti čudan i drugačiji, 3. Kako preživjeti napad panike, 4. Kako pobijediti stres, 5. Gordijski čvor - Kreativni i novi načini rješavanja problema, 6. Želje za budućnost, 7. Što mi smeta i želim pustiti/promijeniti, 8. Što je moja zona komora i kako me ona ograničava, 9. Koje su moje kvalitete i snage, 10. Samostalnost.

Zaključno, nakon provedenih 10 sastanaka grupe podrške, uviđa se koliko ova populacija osoba sa invaliditetom je nezastupljena u društvenim pitanjima i koliko su njihove osnovne potrebe zapostavljene i ignorirane od strane svih društvenih službi i organizacija. Po završetku osnovnog školovanja ovi mladi ljudi ostaju prepušteni sami sebi i brizi svojih roditelja. Njihovo krhko mentalno i emocionalno zdravlje je od rane dobi bilo u sjeni odgojno-obrazovnih ciljeva, što je doprinijelo stvaranju sekundarnih, vrlo ozbiljnih, problema psihičkih poremećaja (depresija, anksiozni poremećaj, napadaji panike, opsesivno-kompulzivne misli) i prepuštenih isključivo liječenju medikamentoznom terapijom koja ne može zacijeliti traume i emocionalne rane. Uslijed svega ovi mladi ljudi postaju nesposobni za rad i samostalan život, usprkos dobrim kognitivnim kapacitetima, vrlo iskrenim i snažnim moralnim vrijednostima i emotivnoj dobroti i neiskvarenosti prema ljudima. Smatram da je od društvene važnosti i odgovornosti ne ignorirati probleme populacije mladih i odraslih osoba s Asperger sindromom i nastaviti sa provođenjem i širenjem projekata koje nude usluge pružanja psihosocijalne podrške usmjerene prema mentalnom zdravlju i razvoju samostalnosti osoba s Asperger sindromom.



Zaključak i preporuke

Rezultati ankete, analize razine podrške za populaciju osoba s Aspergerovim sindromom i SUZAH-ov rad s ovom populacijom ukazuju na niz problema s kojima se suočava ova skupina.

Anketa, iako je imala izuzetno mali uzorak ukazuje na nekoliko zaključaka. Kao prvo možemo navesti sam mali uzorak. Upitnik je bio ponuđen puno većoj populaciji, od nekih 100-tinjak članova različitih grupa unutar društvenih mreža, no odaziv je bio relativno slab. Iako ovo utječe na vjerodostojnost samih rezultata ankete ukazuje i na simptomatičnu izoliranost ove populacije što dijelom proizlazi iz samog poremećaja, a dijelom i iz odnosa sustava i društva prema ovoj skupini. S obzirom na podataka da na prostoru RH nema puno relevantnih istraživanja o ovoj populaciji te se ona ne spominje niti u jednom državnom strateškom dokumentu lako je zaključiti kako se i ova skupina izolirala ili se osjeća izolirano i zapostavljeno.

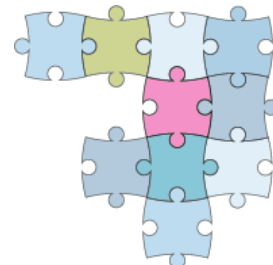
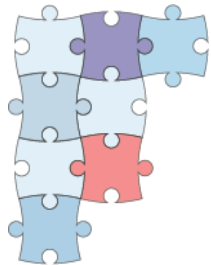
Anketa je ipak dala materijala za neke okvirne zaključke. Značajan dio populacije se suočava sa dodatnim razvojnim teškoćama i mentalnim bolestima te trećina uzima i medikamente za svoje zdravstveno stanje.

Velika većina populacije nije zaposlen te imaju značajne probleme i prilikom nalaženja posla i prilikom zadržavanja istog. U pogledu obrazovanja postoji značajni izazovi te vidimo da su mnogi ili prekidali obrazovanje ili se suočavali s negativnim stavovima vezanim uz nastavak obrazovanja. Uz to neki od odgovora ukazuju na to da bi obrazovanje bilo uvelike olakšano uz stručnu podršku i razumijevanje obrazovanih institucija.

U svakodnevnom životu velik dio osoba s Aspergerovim sindromom proživljava stres koji je uvelike nepoznat većini populacije te se javlja potreba za prilagodbom vlastitog ponašanja i analizom svakodnevice s ciljem što manjeg stresa.

U konačnici, vidimo da je obitelj te mreža podrške okosnica svakodnevice ove skupine te jasno ukazuje na to koliko je potrebna i šira podrška od samo pojedinca te se ona mora protegnuti i na obitelj.

Nadležne institucije u Republici Hrvatskoj moraju skrenuti pogled prema populaciji osoba s Aspergerovim sindromom te kao i u slučaju s cijelom populacijom osoba s poremećajem iz spektra autizma, ustrajno raditi na uspostavi kvalitetnog sustava podrške. Od najranije dobi pa do starosti ova populacija mora imati uz sebe stručnjake koji će pravovremeno i kvalitetno davati podršku s ciljem pune integracije i jačanja tisuće pojedinaca koji su trenutno uvelike prepušteni podršci svoje obitelji. RH ignoriranjem ove populacije također stvara enorman trošak, rješavajući probleme simptomatski, a ne sustavno. Mnogi pojedinci zbog kasne dijagnoze i slabe podrške imaju izuzetno težak pristup tržištu rada te postaju teret svojim obiteljima, stvarajući dodatne troškove i za sustav socijalne skrbi. Na prostoru EU vidimo obrnuti trend gdje pravovremeno prepoznati članovi ove ranjive populacije postaju nakon školovanja izuzetno vrijedni participanti tržišta rada, na kojemu su prepoznati zbog svojih specifičnih vještina. Ne samo da nisu teret, već su i jedan od motora razvoja društva.



Savez udruga za autizam Hrvatske nastavlja raditi s populacijom osoba s Aspergerovim sindromom s ciljem jačanja njihove pozicije, davanja podrške, učenja iz njihovih iskustava i percepcije okruženja, te s ciljem davanja glasa pojedincima, obiteljima i cijeloj skupini koja je nevidljiva u RH.

Savez udruga za autizam Hrvatske u suradnji s

TIRA LES, obrt za logopedsku djelatnost i savjetovanje

Zagreb, Prosinac 2020