

Integracija djece s autizmom - model demokratičnosti u ostvarivanju prava djeteta na razvoj

Gordana Aljinović

Udruga "Majka za dijete"

Ključne riječi: autistični spektar, autizam i društvo, nedostatak komunikacije, integracija i model demokratičnosti

Cjelovito sagledavanje važnosti integracije i stvaranje modela demokratičnosti za ostvarivanje prava na primjeren razvoj djece s dijagnozama iz autističnog spektra, zahtjeva osvjetljenje nekih bitnih značajki ovih dijagnoza. Te značajke će se prezentirati kroz spoznaje civilnog društva i roditelja te djece o nekim bitnim pitanjima vezanim za sadašnjost, ali možda još i više, za budućnost života ove djece.

Dijagnoze iz autističnog spektra mnogi smatraju i ubrajaju među najteže. Nedostatak ili neadekvatan razvoj govora, socijalne interakcije i komunikacije su neka od obilježja koja govore tome u prilog.

Poznata književnica i humanitarna aktivistica, Helen Keller je bila gluho-nijema i slijepa, ali je imala komunikaciju koja joj je omogućila da uči i osposobljava se za život. Uskraćeni za ovu bitnu pretpostavku (mogućnost komunikacije), osobe s dijagnozom iz autističnog spektra, nalaze se u još težoj situaciji nego da su slijepi i gluho-nijeme istovremeno.

Usprkos tome, te su osobe iznimne. Vrlo posebne. Svakako su iznimno bogata duhovna bića, prekrasne nutrine. U to sam se uvjerila ne samo na svom osobnom iskustvu (na primjeru svog vlastitog djeteta i mnoge druge takve djece), već je to posebno zorno dočarao i objasnio jedan rijetki autista Sellim Birger u knjizi «Ne želim više biti zarobljen u sebi». On je vjerojatno jedini autista na svijetu koji nije «izašao» iz autizma, no uspostavio je komunikaciju s ovim svijetom – putem računala. Uz metodu podrške naučio se služiti računalom i tada je počeo pisati: «mama... tata... sam sam naučio čitati i pisati s 5 godina... naučio sam strani jezik s 8 godina... cjelokupnu kemiju, povijest itd.» Način na koji komentira neke povijesne događaje i detalje svjedoči da je to njegovo autentično mišljenje.

Mnogi detalji iz njegova «pisanja» svjedoče da se radi o iznimno inteligentnom i duhovno bogatom biću. Čovjeku koji silno želi komunicirati i družiti se s drugim ljudima, ali to ne može – ne zna «kako»? Kako izgovoriti svoju misao? On i dalje ne može govoriti i ne zna se socijalno ponašati.

Svoj čudesan i istančan emotivni svijet, Birger pretače u stihove neobične i bizarne ljepote. «Ja pjevam za moje nijeme sestre i moju nijemu braću... Čavli u rašljastim granama su njihovi instrumenti...»

A ipak, ti posebni ljudi nisu još ni danas našli mjesto u kojem bi "mogli stanovati u životu ovog društva".

Kada govorimo o pitanju mentalnog zdravlja ove djece i s tim u vezi njihove edukacije i osposobljavanja za život, treba konstatirati da škola za djecu s dijagnozom iz autističnog spektra - ne postoji.

Za njihovo osposobljavanje postoji program grupe (a ne program razreda tj. obrazovni program) u Centru za autizam u Dubravi, te sporadične mogućnosti pojedinačnog uključivanja ove djece u školu za laku (ili umjerenu) retardaciju, bez osiguranih nužnih uvjeta za poticajno napredovanje ove djece. Takva samo fizička integracija u posebne ili redovne razrede u kojima za njih nema prilagođenih potrebnih uvjeta i metoda rada, često puta je više štetna no korisna.

Zašto integracija i obrazovni program (a ne program grupe)?

Barem iz tri razloga:

1. Zato što oni to mogu i zaslužuju šansu.
2. Na to imaju zakonsko i Ustavno pravo.
3. Zato što je «zdrava» sredina za njih jedino poticajna .

Samo integracija u zdravoj sredini (ili barem u sredini s lakšim i različitim dijagnozama), može stimulirati njihove pojedine talente i neke iznimne sposobnosti koje ova, najčešće nadarena djeca s teškoćama imaju. Upravo zato jer uče gledajući i imitirajući (teško razumiju i «dešifriraju» tj. «filtriraju» govor), 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.

Za uključivanje te djece 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.

Za stvaranje tih UVJETA nije potrebno tražiti «toplu vodu» niti stvarati nešto posebno novo, jer postoje iskustva u Europi i svijetu koja daju dobre rezultate i omogućuju poticajno napredovanje kod te djece. (U Nizozemskoj, Švedskoj, Engleskoj, Izraelu, SAD-u i dr. postoje iznimno pozitivna iskustva integracija. U tim zemljama roditelji igraju važnu ulogu u gotovo svim odlukama koje se tiču školovanja njihova djeteta s posebnim potrebama. Osim jakog uvjerenja koje ovdje vlada da svako dijete ima pravo na osnovno obrazovanje u školi koju samo tj. koju mu roditelji izaberu, jasan je i stav da poteškoće u razvoju i posebne potrebe nisu prihvatljive kao razlog za gettoizaciju, izolaciju i isključivanje takve djece iz redovne nastave i života društva u cjelini. Upravo suprotno, od samog rođenja ta se djeca tretiraju kao i sva druga djeca, kao dio cjelokupne društvene zajednice. socijalizacija i integracija su i ključni pojmovi koji se ocrtavaju kako u zakonskoj regulativi tako i u praksi.

Integracija djece s poteškoćama u redovne škole smatra se pri tome bitnom za tu djecu i za društvo.

Stav je da je integriranje djece sa poteškoćama u razvoju u redovne škole, uz puno bolje rezultate k tome još i jeftinije za državu. Školovanje djeteta u specijalnoj školi, izračunato je ovdje, košta puno više od školovanja u redovnoj školi (čak i uza sve dodatne troškove koje redovna škola pravi da bi takvo dijete dobilo individualnu pažnju).

Škola je u Švedskoj 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.

U Japanu uspijevaju educirati tu djecu do fakultetske diplome, uz napomenu da je osoba s dijagnozom iz autističnog spektra ,a da je diplomirao matematiku, kompjutore, DIF, likovnu ili glazbenu umjetnost ili sl.)

Sve to najčešće nije pitanje novca i materijalnih nemogućnosti kako se to želi prikazati da bi se poravnalo zadržavanje postojećeg stanja u RH, ali i inertnosti, komocije i nespemnosti na promjene za koje je potreban dodatni napor.

No, riječ je ne samo o kvaliteti života, već i o mogućnosti na život uopće. Jer, 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.

Iako je ova dijagnoza diferencirana i prepoznata kao zasebna (u svijetu prije 60-ak, a u Hrvatskoj prije 30-ak godina), to je do nedavno bila jedna od onih dijagnoza koje su bile u "zraku". Naime, nisu bile adekvatno izdvojene kao zasebne u sustavu zdravstva, pa i prosvjete.

Prije nepunih godinu dana na inicijativu Udruge "Majka za dijete" u Klaićevoj bolnici je osnovan interdisciplinarni stručni tim za autizam , u suradnji s kojim je upućen prijedlog Programa mjera zdravstvene zaštite HZJZ u kojem se po prvi puta izdvaja autizam kao zaseban problem.

Ono što posebno otežava rješavanje zagonetke autizma jest činjenica da usprkos brojnim istraživanjima uzrok autizma do danas nije poznat.

Stoga je i sama terapija otežana ili je gotovo i nema (osim defektološkog tretmana – što je na neki način samo «krpanje zakrpa»). Danas se pretpostavlja da su mogući uzroci multifaktorijalni (genetski, neurološki, metabolički, toksikološki, gastroenterološki i dr.). Iako se uzrok ne zna, zna se da je broj osoba iz autističnog spektra danas u izrazitom porastu. U posljednjih 20-tak godina u svijetu je registriran deseterostruki porast prevalencije ove dijagnoze.

U Hrvatskoj ne postoje epidemiološke studije o učestalosti autizma, no pojedinačna izvješća sa stručnih skupova i iskustva liječnika koji se sve češće susreću s ovom dijagnozom, pokazuju da je i u Hrvatskoj prisutan sve veći broj ove djece. Pred ovim problemom na nacionalnoj razini, ne samo u zdravstvu, već i u edukaciji i drugim područjima nismo dovoljno spremni niti zadovoljavajuće organizirani.

Sama činjenica da je riječ o nepoznatoj etiologiji otežava promišljanja i spoznaje: što i kako činiti i u kojem pravcu djelovati, da bi se pomoglo toj djeci da ostvare što kvalitetniji i ispunjeniji život?

Iz ovog se nameću i proizlaze neka druga pitanja. Što može (i treba) učiniti zajednica? Tko su te nadležne institucije ili pojedinci (stručnjaci i roditelji) koji bi mogli i trebali preuzeti odgovornost za pomoć toj djeci? Odgovori se nameću i proizlaze iz analize postojeće situacije. Sigurno je riječ o rastućem javnozdravstvenom problemu koji se nesumnjivo treba ubrzano rješavati u interakciji i partnerstvu civilnog društva (roditelja) i stručnjaka (posebice na području zdravstva, socijale i prosvjete).

Da bi se osiguralo pravo ove djece na primjeren i poticajan razvoj, potrebno je dakle, stvaranje uvjeta za njihovu integraciju u zajednicu (posebice u sustava obrazovanja i zdravstva), a ne

njihovo isključivanje ili getoiziranje (jer za njih danas ne postoje primjereni uvjeti i oblici obrazovanja).

Stvaranje uvjeta za provođenje suštinske integracije, jest ne samo indikator senzibilizacije društva za prihvaćanje različitosti, već i potvrda humanog karaktera zajednice i modela demokratičnosti koja stvara i omogućuje uvjete za ostvarenje prava na primjeren i poticajni razvoj djece s dijagnozama iz autističnog spektra.

A to je *conditio sine qua non* egzistencije i prava ove djece na razvoj i dostojan život, a ujedno i obaveza i odgovornost svih nadležnih za unapređenje kvalitete života ove djece.

Kontakt adresa:

Mr. sc. Gordana Aljinović, Udruga "Majka za dijete", Zagreb, Jadranska bb, Sveučilišna bolnica u izgradnji, tel/fax 6646-322 e mail: gogaali@yahoo.com