



# **STANOVANJE U ZAJEDNICI UZ PODRŠKU ZA OSOBE S POREMEĆAJIMA IZ SPEKTRA AUTIZMA**

**Prof.dr.sc.Jasmina Frey Škrinjar  
Sveučilište u Zagrebu  
Edukacijsko rehabilitacijski fakultet**

# OBILJEŽJA SUVREMENIH MODELA STANOVANJA OSOBA S PREMEĆAJIMA IZ spektra autizma USMJERENA UNAPREĐENJU KVALITETE ŽIVLJENJA

MEDICINSKI MODEL

MODEL DEFICITA

## SOCIJALNI MODEL

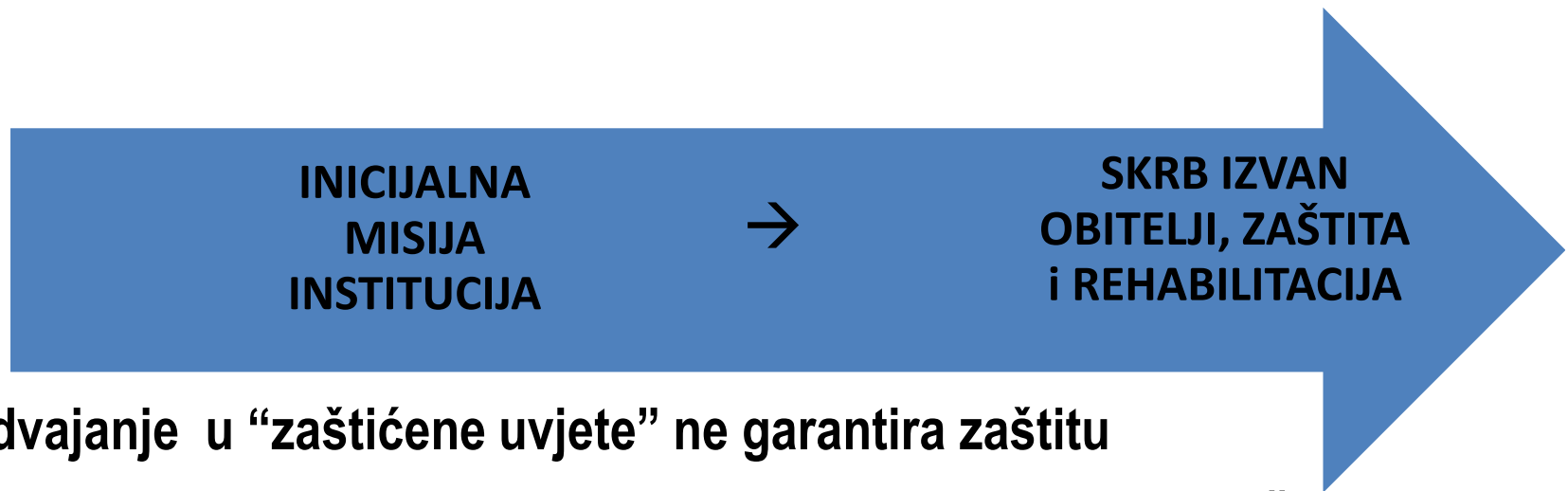
PREVENCIJA INSTITUCIONALIZACIJE/  
DEINSTITUCIONALIZACIJA

PRAVA POJEDINCA

SNAGA  
RAZLIČITOSTI

U ZAJEDNICI  
UTEMELJENA  
PODRŠKA

# INSTITUCIJA = ZAŠTIĆENI UVJETI ŽIVLJENJA?



- **izdvajanje u “zaštićene uvjete” ne garantira zaštitu**
- **ne osigurava se primjereno strukturirano i nestresno okruženje**
- **rijetko je poticajno okruženje za daljnji razvoj**
- **ne pružanja dostatne prilike za usvajanje vještina svakodnevnog života i razvoj interesa**
- **ne pruža zadovoljavajuću kvalitetu života**
- **gubi se fokus na osobnost i individualne potrebe**

# PREDRASUDE ZA UKLJUČIVANJE U STANOVANJE UZ PODRŠKU

OSOBA  
**MORA** IMATI:

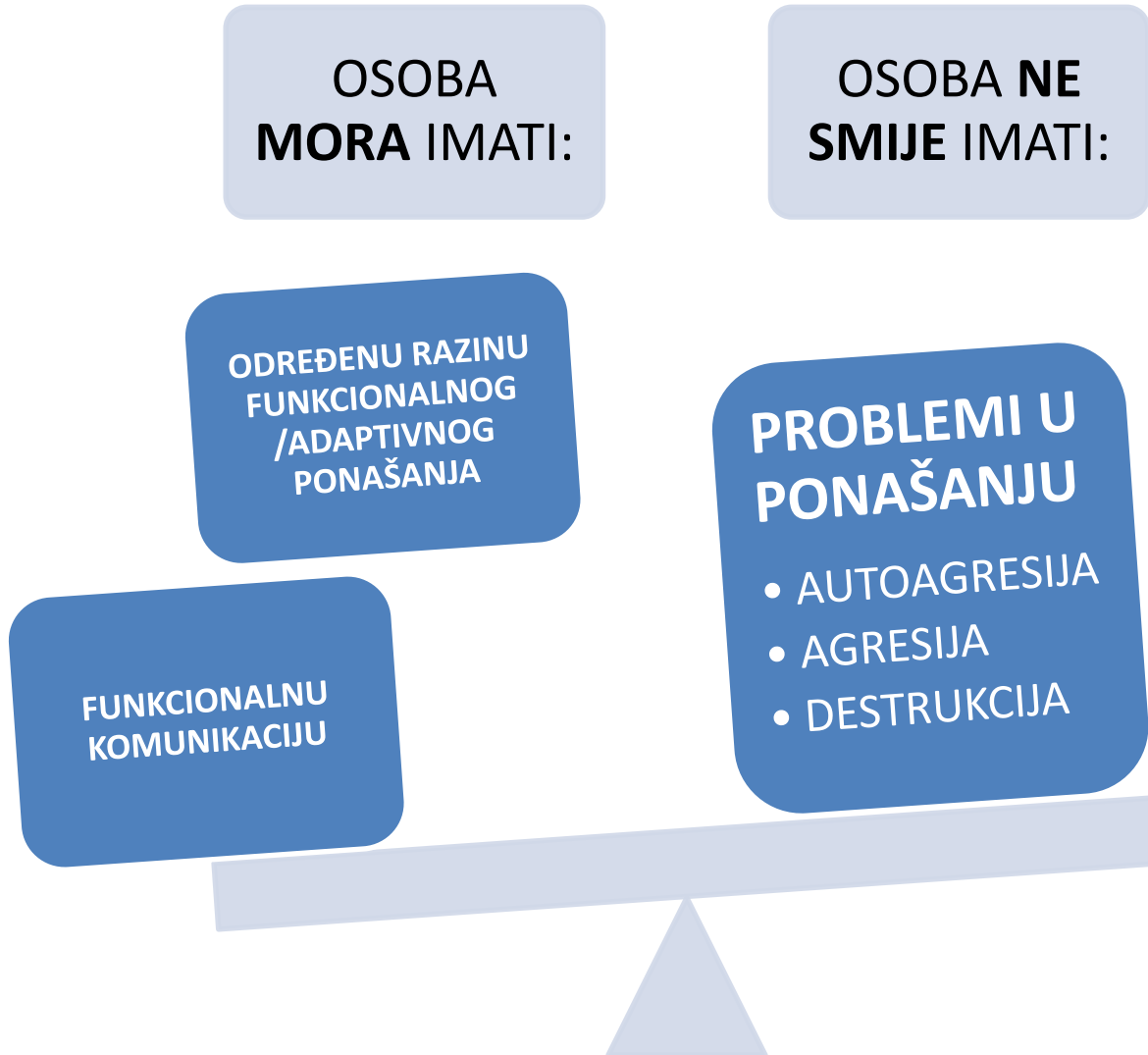
OSOBA **NE**  
**SMIJE** IMATI:

ODREĐENU RAZINU  
FUNKCIONALNOG  
/ADAPTIVNOG  
PONAŠANJA

FUNKCIONALNU  
KOMUNIKACIJU

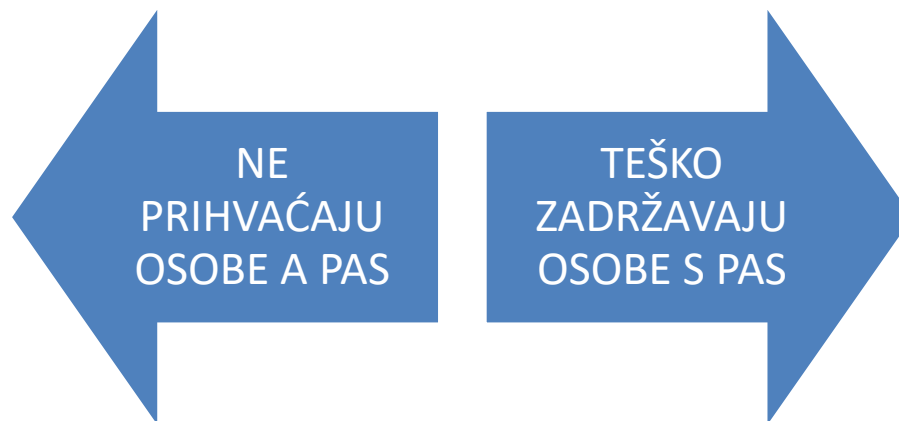
**PROBLEMI U  
PONAŠANJU**

- AUTOAGRESIJA
- AGRESIJA
- DESTRUKCIJA



# Povezanost specifičnih teškoća odraslih osoba s autizmom i kvalitete života u zajednici uz podršku

- faktori koji utječu na prilagodbu odraslih osoba s poremećajem iz spektra autizma (PAS) na zajednicu:
  - karakteristike poremećaja iz spektra autizma
  - programi namijenjeni osobama s intelektualnim teškoćama dostupni samo onim osobama s PAS, koje su relativno dobrim kognitivnim sposobnostima i bez značajnih PUP (VanBourgondien & Elgar, 1990)



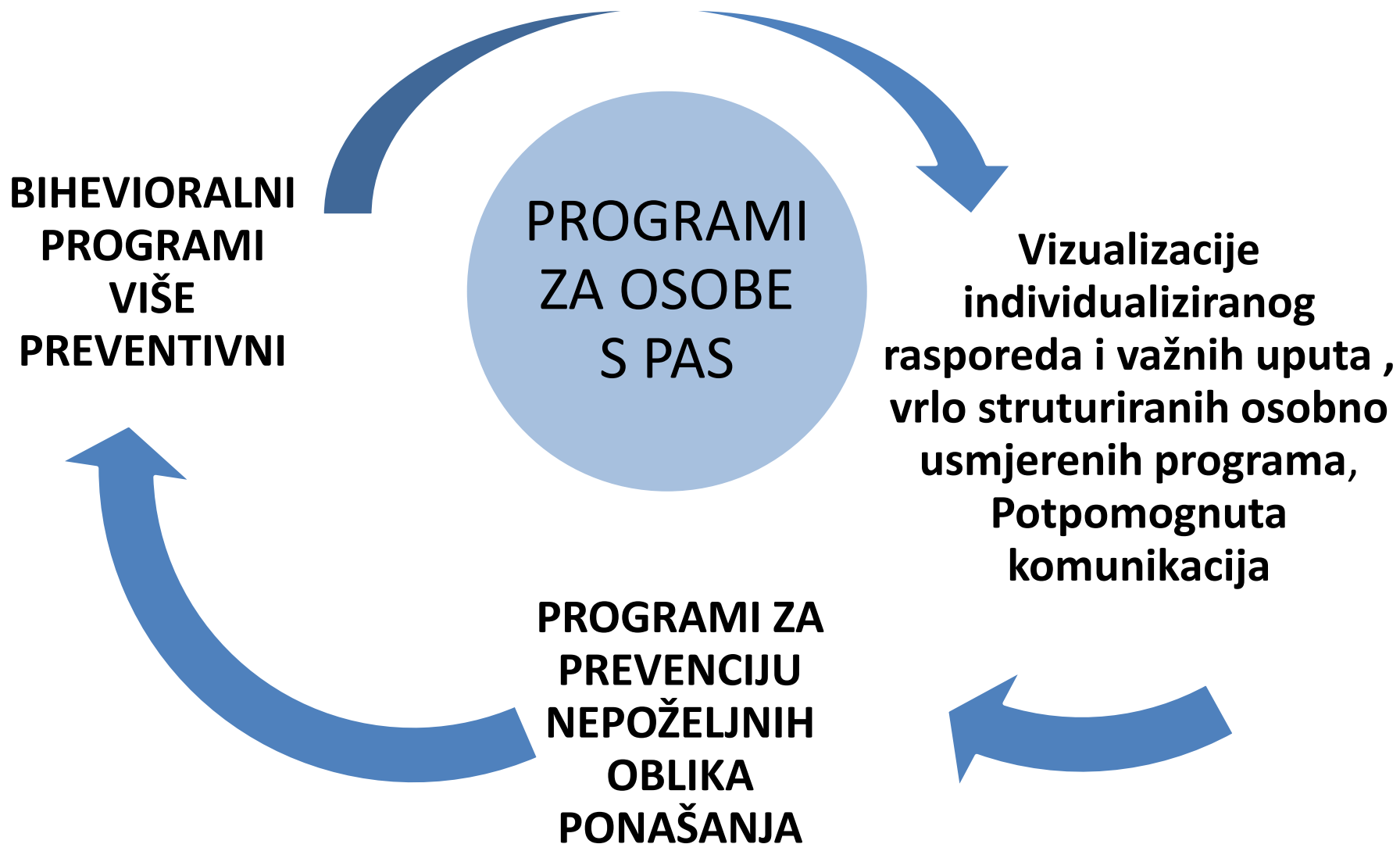
# Razlike u vrsti problema u ponašanju osoba s PAS i osoba s IT bez PAS u grupnim domovima

(Van Bourgondien, Mesibov, Castelloe 1989)

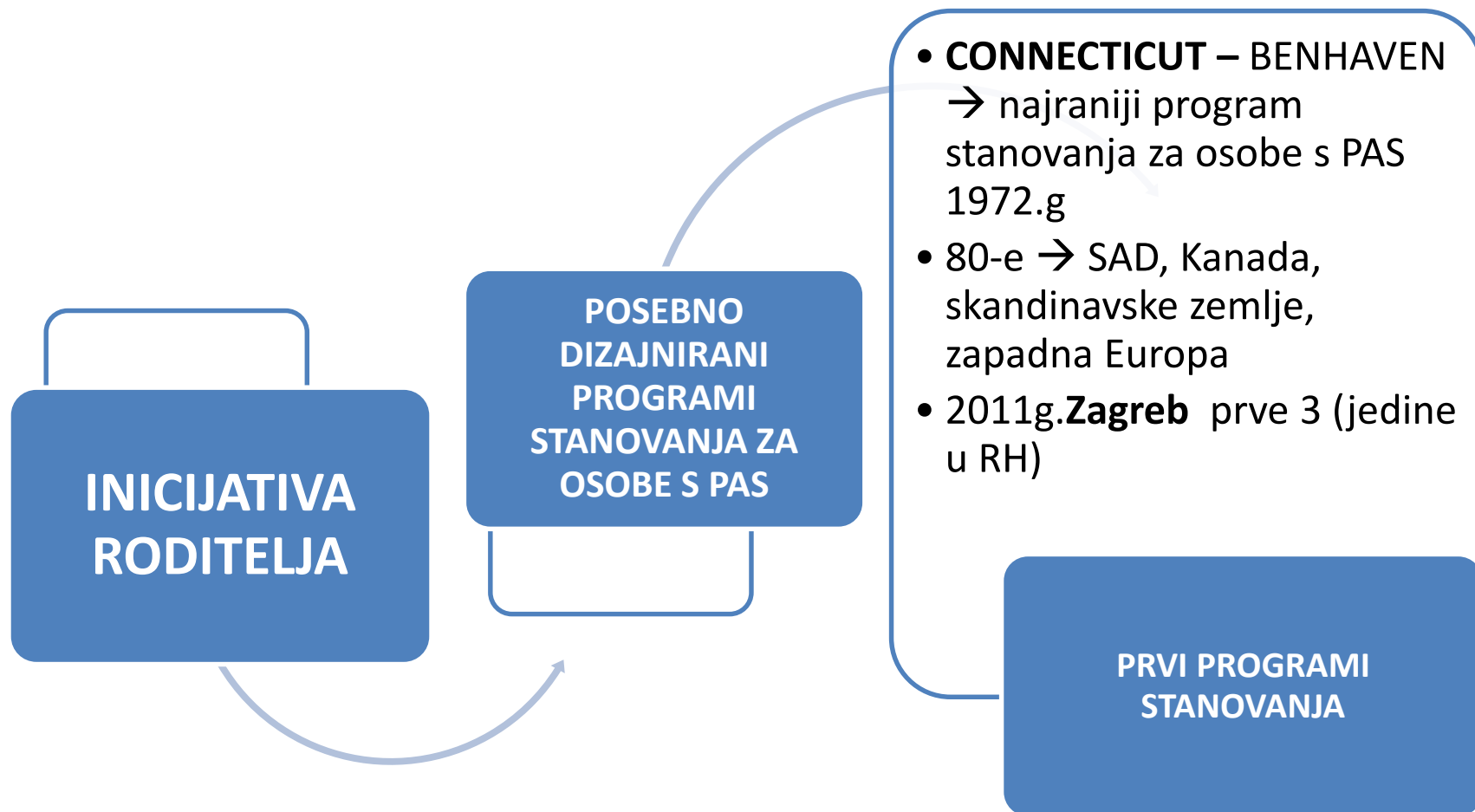
## Osobe s PAS

- zahtijevaju više posvećenosti, znanja, vremena i truda
- rigidnost ponašanja
- sklonost agitiranosti i izolaciji

# Usporedba programa stanovanja osoba s autizmom, osoba s intelektualnim teškoćama (IT) bez autizma



# Specifičnosti programa stanovanja odraslih osoba s autizmom





# Načela i ciljevi stanovanja uz podršku u zajednici

- stvaranje **kućne atmosfere** (Sloan & Schopler 1977);
- **optimiziranje razvoja svakog pojedinca** kroz maksimalno poticanje samostalnosti i kompetencije u različitim područjima, poboljšanje vještina i neovisnog funkcioniranja s ciljem neovisnosti (Lettick, 1983);
- **ravnopravno sudjelovanje svih stanara** u aktivnostima održavanja doma (Wall, 1990);
- program koristi **specijalnu edukaciju, razvojne i bihevioralne tehnike, uključujući preciznu procjenu potreba i pozitivnih bihevioralnih metoda za usvajanje i održavanje poželjnih oblika ponašanja i vještina** (Holmes, 1990)

**PREDUVJET SVEGA → PRIHVAĆENOST I UVAŽAVANJE**

## **Odrednice smještaja izvan obitelji ili zašto više ne živjeti s roditeljima (Bromley ,Blancher, 1991 Heller i Factor,1993)**

- Za neke obitelji odraslih osoba s autizmom odabir stambenog smještaj izvan njihove kuće smatra se prirodnim djelom odrastanja.
- Drugi traže smještaj svoje djece izvan kuće zbog različitih faktora uključujući karakteristike osobe, karakteristike obitelji i količine i kvalitete dostupne podrške (Bromley ,Blancher, 1991).
- Rezultati mnogih istraživanja sugeriraju da odrasle osobe s autizmom češće (3X) od drugih odraslih osoba s drugim razvojnim teškoćama bivaju “smještavana” izvan obitelji. (Bromley ,Blancher, 1991 Heller i Factor,1993)

# Priprema za promjenu mjesta i načina življenja → TRANZICIJA

- **prelazak iz jednog oblika smještaja u drugi ili iz obiteljskog doma u program stanovanja → visoki stres kod osobe i njene obitelji**
- **primjereni tranzicijski programi → kraći period prilagodbe**
- **dodatno osoblje → veća potreba za podrškom u novoj okolini:., priprema osobe s PAS, posjećivanje budućeg doma i posjećivanje obitelji od strane osoblja, savjetovanje roditelja.**

# Osnovna načela programa stanovanja specifično dizajnirani za osobe sa autizmom

- **temelj svih kurikuluma** → razumijevanje autizma i osiguranje individualiziranog programa baziranog na detaljnoj procjeni vještina, potreba i interesa osobe
- **stanovanje uz podršku** → razvoj vještina i ponašanja koja će omogućiti osobi uključivanje i prihvaćanje u široj zajednici
- **područja kurikuluma:**
  - komunikacija, briga o sebi, održavanje doma, socijalne vještine, slobodno vrijeme, rekreacija

# Program:

**IZRAŽAVANJE**  
(AAK sustavi)

**RAZUMIJEVANJE**

**OČUVANJE**  
**MENTALNOG ZDRAVLJA**  
(radno-okupacione i  
rekreacijske aktivnosti)



# Podrška roditeljima odrasle djece s PAS

***Roditeljska uloga i briga nije definirana mjestom stanovanja i oblicima pomoći podrške nego trajnom predanošću u nastojanju da mu omogući kvalitetan život u svim njegovim (i svojim ) fazama života.***

# ...i na kraju

## Podaci iz 2014.

- **registar osoba s invaliditetom RH** → evidentirane samo **483** odrasle osobe s PAS
- temeljem podataka međunarodnih istraživanja prevalencije autizma u svijetu prevalencija se svake godine povećava za oko 10-17 % (1:68)  
[www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.htm](http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.htm)
- **nedostaci evidentiranja osoba s PAS** → dijagnostička supstitucija, nepostojanje jedinstvenog dijagnostičkog sustava
- **pretpostavka:** oko 25 000 odraslih osoba s PAS u RH!



# Od **483** registriranih odraslih osoba s autizmom u Republici Hrvatskoj:

- Ukupno **80**-tak u programu stanovanja Centra za autizam Zagreb podružnicama u Rijeci i Splitu (6 djevojaka od 2011g. U životnoj zajednici CZA Zagreb, izvan CZA) – prosvjetna ustanova
- **24** u programu stanovanja za osobe s autizmom u Splitu (Juraj Bonči socijalna skrb); otvoren 2013
- **10** u programu Udruga za autizam Zagreb → 2 životne zajednice ( Civilno društvo-udruga roditelja)

# To znači da od **483** registriranih odraslih osoba s autizmom RH, njih H

- **oko stotinu** imaju (!?!) stručnu podršku primjerenu svojim potrebama programu autizma ( CZA i 1 UAZ)
- i možemo pretpostaviti (nadati se) da barem još toliko (**~100**) odraslih osoba koji su prepoznati kao osobe s autizmom imaju određenu stručnu podršku u sustavu socijalne skrbi u programima za osobe s intelektualnim teškoćama
- **Gdje drugih preko 250 odraslih, registriranih osoba s PAS ?**

# Registrirano 483 odraslih osoba s poremećajem iz spektra autizma RH

- Najveća većina njih bez primjerene dijagnoze, možemo pretpostaviti, živi u psihijatrijskim stacionarima i ustanovama za osobe s većim intelektualnim teškoćama bez primjerenog stručnog tretmana i pod dugotrajnom farmakoterapijom
- Gdje je su one neregistrirane osobe s PAS kojih ima sigurno više od 483...

# Zaključno:

- **stanovanje uz podršku** (organizirano stanovanje u zajednici) i za osobe s autizmom u razvijenim društvima **više nije avangarda niti nesigurna pokusna opcija**
- *Zalaganje za izjednačavanje mogućnosti dio je politike svih suvremenih država pa tako i RH koja je i jedna od prvih potpisnica Konvencija UN-a o pravima osoba s invaliditetom (2007)*
- Uz postojeće zakone i jasan stav politike (?) i struke(?) **stvorena osnova za njezino ostvarivanje**

# **Zaključno:**

**Vjerujemo da se to upravo događa..... primjerom naših prvih životnih zajednica za osobe s autizmom u Hrvatskoj koje zavređuju atribut dobrog modela pružanja kvalitetne podrške odraslim osobama s autizmom, ali koje da bi se takvima mogle održati i razvijati, zavređuju mnogo veću pažnju i podršku našeg društava .**