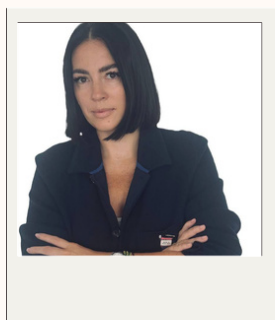


Hrvatska, autizam i pitanje koje sustav izbjegava: Što se događa s roditeljima?



piše: Andrea Marinac, sistemska obiteljska psihoterapeutkinja i certificirana RDI konzultantica

Brojke govore same za sebe i trebale bi nas zabrinuti više nego što jesu.

Prema podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo, broj osoba s poremećajem iz spektra autizma u posljednjih pet godina porastao je za više od 100 posto. Danas je u registru nešto manje od 7.000 osoba s autizmom. Projekcije pokazuju da bi do 2030. taj broj mogao narasti na 15.000. U registru je 2016. godine bilo 1.925 osoba, što znači da smo u manje od desetljeća gotovo utrostručili evidentirani broj.

Dio tog porasta objašnjava se boljom dijagnostikom: Hrvatska je, prema riječima Nikole Tadića iz Saveza udruga za autizam Hrvatske, 10 do 15 godina kasnila s uspostavom sustava dijagnostike. Tek kada su u pojedinim bolnicama u Zagrebu, Rijeci i Osijeku formirani stručni dijagnostički timovi, počelo je sustavno bilježenje. Promijenili su se i dijagnostički kriteriji, ono što se ranije klasificiralo kao intelektualne teškoće ili poremećaj razvoja govora, danas se ispravno prepoznaje kao spektar autizma.

Ali to nije cijela priča. Iza statistike krije se nešto što statistika ne može izmjeriti: obitelji koje čekaju. Roditelji koji hodaju od vrata do vrata. Djeca koja u međuvremenu rastu.

Sustav koji kasni

Konferencija "Autizam i mentalno zdravlje" održana u Zagrebu okupila je oko 200 stručnjaka i jasno je pokazala da iza porasta broja dijagnoza stoji sustavni zaostatak koji se mjeri godinama, ne tjednima.

Obrazovni sustav stagnira. Inkluzija je iznimka, ne pravilo. Specijalne škole ostaju dominantan model. A posebno zabrinjavajući podatak koji se rijetko čuje: kapaciteti za skrb o odraslim osobama s autizmom (starijima od 21 godine) gotovo ne postoje. Djeca odrastaju, a sustav ih prestaje vidjeti.

Savez udruga za autizam Hrvatske zagovara donošenje Nacionalnog plana za autizam koji bi uključivao međuresornu suradnju i jasno definirane ciljeve umjesto, kako sami kažu, "vatrogasnog gašenja pojedinačnih kriza koje završe u medijima."

Taj plan još ne postoji.

Što se u međuvremenu događa s roditeljima?

Ovo je pitanje koje sustav najčešće preskače.

Dok se čeka dijagnoza, lista čekanja i konačno mjesto u programu, roditelji nisu u mirovanju. Oni su s djetetom 24 sata. Oni su ti koji uočavaju prve znakove, bore se s birokratskim labirintima, plaćaju privatne terapije koje si mnogi ne mogu priuštiti i istovremeno pokušavaju biti stabilna emocionalna baza za dijete koje im treba upravo to, stabilnost.

Istraživanja jasno pokazuju da su roditelji djece s autizmom pod kronično višom razinom stresa nego roditelji djece bez razvojnih teškoća. Mnogi razvijaju simptome anksioznosti i depresije. Mnogi osjećaju da su sami. A ono što sustav najčešće zanemaruje, upravo roditelj je najvažniji terapijski resurs kojeg dijete ima.

Zašto je odnos roditelja i djeteta ključan i što to znači u praksi

Svaka intervencija koja se fokusira isključivo na dijete propušta temeljnu razvojnu istinu: djeca uče i razvijaju se kroz odnos. Ne kroz ponavljanje izoliranih vještina u terapijskoj sobi, nego kroz tisućama svakodnevnih interakcija s ljudima koji su im najvažniji.

Ovu logiku slijedi RDI® (Relationship Development Intervention) program, koji je razvio dr. Steven Gutstein, a u Americi se koristi i istražuje već desetljećima. RDI polazi od ideje da je temeljni izazov u autizmu teškoća u dinamičnom mišljenju — sposobnosti prilagodbe na promjenu, fleksibilnog rješavanja problema i snalaženja u nesigurnim situacijama. I da se te sposobnosti ne mogu naučiti vježbanjem, nego se razvijaju kroz vođenu participaciju u svakodnevnom životu — uz roditelja koji zna kako tu participaciju strukturirati.

Ono što RDI čini drugačijim od većine intervencija jest upravo to: roditelj nije promatrač terapijskog procesa. Roditelj je nositelj promjene.

Kroz RDI program roditeljem se radi sustavno i strukturirano. Uči se kako usporiti interakciju. Kako stvoriti prostor za djetetovu inicijativu. Kako graditi zajednički fokus pažnje. Kako prepoznati kada dijete može, a kada mu je zaista teško. Sve to kroz svakodnevne situacije: doručak, šetnju, zajedničku igru.

Hrvatska ima RDI

Irena Kos i ja, Andrea Marinac, prve smo i jedine službeno certificirane RDI konzultantice u Hrvatskoj i cijeloj regiji. Certifikaciju smo stekle od dr. Stevena Gutsteina i dr. Rachelle Sheely, osnivača RDIConnect-a.

Kroz RDI Institut Hrvatska razvijamo strukturirani program podrške obiteljima djece s autizmom i drugim neurorazvojnim teškoćama. Program počiva na jasnoj premisi: roditelje ne treba samo savjetovati, treba ih educirati, pratiti i osnažiti da postanu ono što djeca s autizmom najviše trebaju. Kompetentni, sigurni vodiči razvoja. Nije to magično rješenje. Nije brzo. Ali je utemeljeno u razvojnoj znanosti i u stvarnim životima obitelji koje su prošle kroz program i govore o tome da su se, po prvi put, prestale osjećati bespomoćno.

Što roditelji zaslužuju

Roditelji djece s autizmom u Hrvatskoj zaslužuju sustav koji ih vidi. Koji ne čeka da kriza eksplodira pa je gasi. Koji razumije da podrška roditelju jest podrška djetetu i da to nije luksuz nego preduvjet svake učinkovite intervencije.

Dok tog sustava nema u mjeri u kojoj bi trebao biti, postoje oni koji rade u međuprostoru. Koji dolaze do obitelji prije nego sustav stigne.

Ako ste roditelj koji traži jasan put, javite nam se.