

# Anita Dražetić: svi izazovi majke čijem je djetetu dijagnosticiran autizam

*Kozmetički brend Kiehl's prošlog je tjedna u zagrebačkom Kinu Europa službeno najavio početak suradnje s poznatim glumcem i dobitnikom nagrade Oscar Matthewom McConaugheyjem, kako bi zajedno pružili podršku najpoznatijoj svjetskoj organizaciji koja promiče svjesnost o autizmu, Autism Speaks. Kiehl's je također u Hrvatskoj dodatno obogatio ovu humanitarnu priču objavivši suradnju s lokalnom udrugom, Udrugom za autizam Zagreb. Cilj provedbe ovog projekta u Hrvatskoj je buđenje svijesti o autizmu, pomaganje te ukazivanje na probleme s kojima se susreću osobe s autizmom i njihove obitelji. Na događanju u Kinu Europa imali smo prilike čuti i priče roditelja čijoj je djeci dijagnosticiran autizam. O tome s kakvim se izazovima oni susreću porazgovarali smo s Anitom Dražetić, mamom malog Ivana kojem je dijagnosticiran autizam te koja je ujedno članica Predsjedništva Udruge*

## **Kako izgleda vođenje jedne udruge kakva je Udruga za autizam Zagreb? Što sve ulazi u vaše polje djelovanja i kako funkcionirate?**

- Udruga za autizam Zagreb osnovana je 1997. s ciljem okupljanja osoba s poremećajem iz spektra autizma, njihovih obitelji, prijatelja, stručnjaka i volontera, s ciljem promicanja i ostvarivanja njihovih prava i sloboda koje imaju i drugi građani u integriranim uvjetima lokalne sredine. Posvetili smo se tome kroz osmišljavanje i provedbu programa i projekata te ostalih aktivnosti kojima konkretno pomažemo osobama s autizmom i njihovim obiteljima. Udruga provodi 3 programa: 1. program rane intervencije - za djecu koja nisu uključena u nikakav oblik predškolskog programa; 2. program - dnevni program za osobe iznad 21. godine; i 3. program - program stanovanja uz podršku, kroz osnivanje manjih životnih zajednica za osobe iz spektra autizma iznad 21 godinu. Svaki roditelj, član udruge, sudjeluje u svim aktivnostima, radionicama ili projektima prema svojim mogućnostima. Ja sam član Predsjedništva, tijela koje donosi odluke o planu i programu rada udruge. Trenutno sam aktivno uključena u novi projekt udruge - osnivanje treće životne zajednice i dio sam skupine roditelja kao koordinator svih aktivnosti vezanih za projekt.

**Mama ste dječaka s autizmom, članica Predsjedništva udruge, supruga, žena s nizom aktivnosti i dnevnih obveza - kako izgleda jedan vaš dan? Imate li**

## **vremena za sve? Naposljetku, imate li vremena za sebe?**

- Mislim da je sve u dobroj organizaciji i razumijevanju cijele obitelji. Radim 8 sati dnevno, suprug je u mirovini i sve skupa nije jednostavno. Moram zahvaliti svim kolegama na poslu na razumijevanju zbog mog čestog izbivanja s posla ili promjena smjena kako bi sve funkcioniralo. Aktivnosti u Udruzi su obično u popodnevnim satima tako da, kad mene nema, suprug je sa sinom Ivanom, a kad dođem s posla onda sam ja. Sve ostalo radim kada Ivan ode na spavanje - od kuhanja za sutradan, peglanja, pospremanja i sl. Spavamo vrlo malo, ali sve se stigne samo ako smo zdravi i ako je Ivan dobro. Vrijeme za sebe? Bit ću iskrena i reći da je toga vrlo malo. U godini dana priuštimo si 5 dana ljetovanja, suprug i ja sami, kada je Ivan sa školom na ljetovanju i to je "naša oaza mira".

## **Kako ste prepoznali znakove autizma kod svog dječaka kad je bio mali i tko vam je najviše pomogao u toj situaciji?**

- Kada je Ivan navršio 6 mjeseci primijetili smo promjene u ponašanju, a oko prve godine doslovno u nekoliko dana kao da se isključio. Izbjegavao je pogled u oči, nije se odazivao na svoje ime, glavna preokupacija mu je bila stereotipno vrtiti loptu u krug, slaganje kockica u nizu po boji... Dugo smo lutali, nažalost kao i većina roditelja danas, po raznim ustanovama i liječničkim ordinacijama. Teško je i vrlo stresno kad vam nitko ne zna reći što je vašem djetetu. Doživjeli smo olakšanje kad smo konačno saznali da Ivan ima autizam i da budem iskrena, očekivali smo terapiju, odnosno lijek, ali umjesto toga je slijedilo razočaranje. Autizam nije bolest i ne liječi se lijekovima. Saznali smo za Centar za autizam, specijaliziranu ustanovu u koju smo uključili Ivana u predškolski program, a sada je još uvijek u osnovnoškolskom programu. Upućeni smo na Edukacijsko-rehabilitacijski Fakultet i uključili smo Ivana u tzv. program ABA. Svakodnevno su nam studentice s ERF-a dolazile kući i rehabilitacija je krenula. Vrlo brzo smo saznali za Udrugu i polako je sve bilo lakše.

## **Kakve emocije rađa saznanje da vaše dijete nije poput sve ostale djece?**

- U početku je bilo jako teško. Strah, tuga, ljutnja... - sve su te emocije isprepletene. Imali smo osjećaj kao da trčimo dugi maraton kojem se ne nazire kraj, a uspjeh je upitan. Polako smo prihvatili da je Ivan drugačiji i da će to uvijek biti. Još uvijek me u određenim situacijama ulovi tuga, tamo negdje u tišini noći, npr. kada je stariji sin upisao faks, zaposlio se, kada je susjeda pripremala svom sinu svadbu... Ali ima situacija kad se međusobno zezamo i cijelu situaciju okrenemo na drugu, komičnu stranu...

## **Kako se autizam drži pod kontrolom te kako izgleda odgoj i podizanje djeteta kojem je dijagnosticirano ovo stanje?**

- Svaka osoba iz spektra autizam je drugačija i posebna kao i njihovo funkcioniranje. Konkretno, Ivan danas dobro funkcionira po njemu prilagođenoj strukturi dana, ali i dalje ima konkretne probleme i sve što izlazi iz njegove rutine stvara mu velik problem

koji se manifestira kao strah od nepoznatog. Recimo određene aktivnosti radi s tatom ili s bratom, kao npr. odlazak u školu. Ako slučajno ja imam nešto što obaviti ujutro i idemo zajedno, a nismo mu na vrijeme najavili promjenu, to ga jako frustrira i u strahu je sve dok ja ne izađem iz auta, a oni nastave prema školi. Tako da se generalno držimo rutine, što je pak s druge strane ponekad jako teško. Jutarnja higijena, odlazak u školu, popodnevna šetnja, zabava na kompjuteru, 10 godina igra jednu te istu igricu i slično.

### **Koje su najveće brige, a koje najveće želje i nade roditelja djece s autizmom?**

- Najveću brigu nam predstavlja planiranje Ivanove budućnosti i što će biti kada nas više ne bude. Pridružili smo se skupini roditelja u Udruzi za autizam-Zagreb koji će uključiti svoju djecu u novu životnu zajednicu koju Udruga osniva i iskreno vjerujemo da je to nešto što je dobro za naše dijete. Za sada u Hrvatskoj ne postoji drugi model osim uključiti dijete u ustanovu, što vjerujem nitko ne želi. Mi danas imamo izbor i vjerujemo da je on pravi.

### **Kakva je u Hrvatskoj svijest javnosti o autizmu? Što sustav radi po tom pitanju?**

U Hrvatskoj, nažalost, još uvijek nije sustavno riješena skrb za osobe s autizmom, a smatramo da su odrasle osobe u najnepovoljnijem položaju. Naime, predškolski i osnovnoškolski program postoji, djelomično kroz sustav, ali isto tako velik posao odrađuju lokalne udruge. Nedovoljno je educiranih osoba za rad s osobama s autizmom i generalno nedostaje stručnog kadra. Autizam je još uvijek velika nepoznanica kako stručnjacima tako i običnom čovjeku. Kontinuirano radimo na podizanju svijesti o osobama iz spektra autizam, njihovim potrebama, problemima, ali i uspjesima i vjerujemo da smo na dobrom putu. Danas je roditeljima ipak malo lakše jer je dostupnost informacija veća, a moramo zahvaliti i svim medijima koji nas prate i pomažu u tome, kao i volonterima, donatorima i svim prijateljima koji su s nama i prate naš rad.

**[Udruga za autizam - Zagreb](#)**