



Život u spektru - roditelj terapeut

Privatna grupa · 5,9 tis. članova

Pridruži se grupi

RODITELJI SE UDRUŽILI KAKO BI POMAGALI JEDNI DRUGIMA:

'Ovo mjesto daje nam nadu i hrabrost za borbu; jer naš život je upravo to – neprestana borba'

HRVATSKA IZDOJENO 17. prosinca 2021. | Promise.hr

Tweet Email Print

Članovi obitelji osoba s poremećajima iz spektra autizma često susreću preteške i prebolne situacije diskriminacije djece. Jedna takva dogodila se ovih dana u samoborskom ugostiteljskom objektu. „Ono što se dogodilo sve nas je uznemirilo i naljutilo. Ogorčeni smo i povrijeđeni. Svoje osjećaje izrazite javno, pišite institucijama, pišite samom lokalnu..., ali pazite na način izražavanja. Korištenje riječi kao što su “stoka”, “zmija”, “kučka” ili pozivanje na nasilje je neprihvatljivo”, istaknula je administratorica grupe 'Život u spektru - roditelj terapeut', Josipa Kardum, nakon nedavnog sramotnog događaja u Samoboru

Piše: Anita Treščec

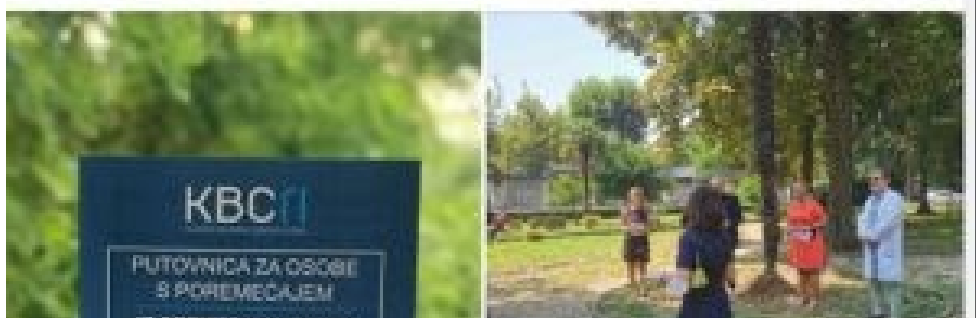


Josipa Kardum dijeli objavu.

Administrator · 23. srpnja ·

[https://m.facebook.com/story.php?](https://m.facebook.com/story.php?story_fbid=1633764286817215&id=151228511737474)

[story_fbid=1633764286817215&id=151228511737474](https://m.facebook.com/story.php?story_fbid=1633764286817215&id=151228511737474)



NAJNOVIJE

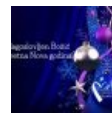
Prikaži sve



KOLONE GLADNIH u ZAGREBU: I apostolski nuncij zatečen viđenim na sam Božić



Čovjek koji je sa 16 pošao u rat, a koji je bolestan i u dugovima, dobio grijanje; dug su platili dobri ljudi



Ohrabreni snagom najljepšeg kršćanskog blagdana pronađimo povjerenje i razumijevanje jedni za druge

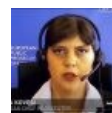


Udovica i kćer četiri puta ranjavanog branitelja i Božić dočekuju u hladnom i vlažnom podrumu

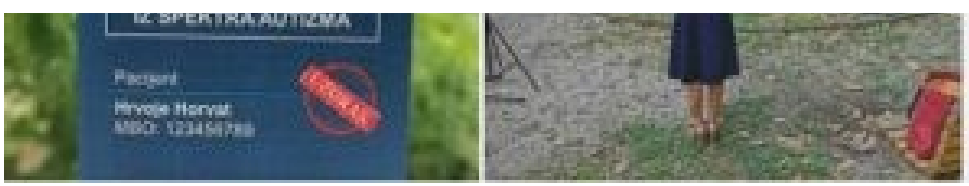
NAJČITANIJE



KOLONE GLADNIH u ZAGREBU: I apostolski nuncij zatečen viđenim na sam Božić



LAURA KAO BULDOŽER: Remetinec će biti pun ministara i sudaca, kao što su i rumunjski zatvori bili?!



Tehnički i informacijski napredak, posebno dostupnost interneta omogućio je povezivanje ljudi, ali i lakšu dostupnost informacija. S tom je idejom 25. lipnja 2015. godine kreirana grupa **Život u spektru – roditelj terapeut** na društvenoj mreži Facebook. Grupa danas broji 5900 članova, najčešće roditelja i obitelji osoba iz spektra autizma, ali i učitelja, odgojitelja, stručnjaka iz edukacijsko-rehabilitacijskog područja.

Grupu je osnovala mama **Živana** koja je krenula u borbu s autizmom svoje djevojčice **Kire**, te je postala svjesna da dostupne rehabilitacijske i radne terapije ni izbliza ne mogu biti dovoljne za napredak djeteta. Tražeći informacije, načine, materijale, educirajući se odlučila je sve do čega dođe podijeliti s drugim roditeljima koji biju istu bitku.

Jedna od administratorica grupe **Josipa Kardum** nam o imenu grupe i počecima govori: „Naziv grupe je proizašao iz osnovne ideje da se roditeljima pruži podrška kod rada s djecom kod kuće, u vidu razmjene iskustava i podjele ideja i materijala. Živana je pisala o autizmu i svom iskustvu na osobnoj FB stranici. Na prijedlog Goge Stojanović (BiH) da tekstove objedini nekako, ili podijeli sve na jednom dostupnom mjestu, došlo je do ideje da se osnuje grupa koja bi pomogla drugim roditeljima. Ideja grupe je bila međusobna podrška i pomoć da se roditelji snađu i na jednom mjestu pronađu ideje za rad s djecom gdje je poseban naglasak na samom početku osnivanja grupe bio da pomogne djeci upis u redovni školski sustav. Roditeljima su se davale smjernice što se od prvša u redovnom sustavu traži, te su se davali savjeti kako da se što bezbolnije uključi dijete u redovni školski sustav. Ideje su bile vezane za razvoj koncentracije, smanjenje nemira kod rada za stolom, razvoj grafomotorike i slično.“

Ključna uloga roditelja

U rehabilitaciji djece iz spektra autizma roditelji imaju ključnu ulogu, što sugerira i sam naziv grupe *Život u spektru – roditelj terapeut* iako roditelji nisu isključivi terapeuti svojoj djeci. Josipa Kardum pojašnjava kako rehabilitatori, stručnjaci usmjeravaju roditelje što i kako raditi, kako implementirati rehabilitacijske postupke u svakodnevicu jer samo rad s rehabilitatorom u određenim terminima nije dovoljan za rezultate. S druge strane ni same upute nisu dovoljne, potrebno je osmisliti kako te upute provesti. Ako od rehabilitatora i dobiju ideju i ponešto materijala to je često nedovoljno do sljedećeg termina, potrebno je tražiti uvijek nove načine i ideje kako bi djeca usvajala znanja i vještine na zanimljive i različite načine. Tu na scenu stupa Facebook grupa koja se trudi da roditelji imaju dostupno puno različitih materijala za istu tematiku. Upravo su taj dio roditelji, članovi grupe isticali kao vrlo vrijedno u ovoj grupi.

Već smo pisali na ovim stranicama kako je svako dijete s autizmom drugačije, a povezano s time svaka obitelj tog djeteta ima svoju priču. Dijeleći vlastite doživljaje, iskustva, brige, strahove i poteškoće s onima koji će razumjeti jer žive sličnu priču djeluje terapeutski i katarzično na sve članove grupe. Jer sve ove obitelji i žive zajedničke izazove i poteškoće o kojima nam je Josipa Kardum rekla: „Najveći izazov je često onaj na samom početku, rana intervencija. Kada roditelji izraze prve sumnje na odstupanja i poteškoće kod djece čest komentar okoline, a nažalost i stručnjaka, je da je prerano da se išta poduzme ili ode na neki pregled. Roditelj tako vjeruje da se može čekati, da će dijete nadoći i gubi vrijednost rane intervencije.

Bez podrške rodbine i stručnjaka

Nakon što se utvrdi da ipak postoji neki problem često se krivnja svaljuje na roditelja s komentarom gdje je dosad bio, što je štetno za cijelu obitelj. Pojedine obitelji ne dobiju podršku od rodbine ili stručnjaka kojima su se obratili te se cijela situacija početka rada s djetetom oduži i oteža. Poteškoće se



Čovjek koji je sa 16 pošao u rat, a koji je bolestan i u dugovima, dobio grijanje; dug su platili dobri ljudi



Udovica i kćer četiri puta ranjavanog branitelja i Božić dočekuju u hladnom i vlažnom podrumu

pojavljuju i kod uključivanja u terapije, kojih često nema ili se moraju plaćati privatno.

Roditelji nerijetko moraju daleko putovati da bi dobili terapije. Zatim dolazimo do dobi kad se dijete treba uključiti u obrazovni sustav te se postavlja pitanje kako i gdje. Česta je frustracija kod obavljanja svakodnevnih stvari, kao što su odlazak u dućan, šetnja, odlazak liječniku ili zubaru. Ukratko prepreka ima puno, kako u obiteljskom životu, tako i u dobivanju terapija, a da ne spominjemo financijsku opterećenost obitelji koja je vrlo velika.“

Sramotna diskriminacija u Samoboru

Spomenimo kako Facebook grupa *Život u spektru – roditelj terapeut* jako drži do pravila grupe, a posebno do pristojne, pozitivne i ohrabrujuće komunikacije iako često susreću preteške i prebolne situacije diskriminacije djece. Jedna takva dogodila se u samoborskom ugostiteljskom objektu upravo u vrijeme završavanja ovog članka. Naravno da je događaj zgrozio javnost, a posebno one koji su emotivno na prvoj crti jer žive autizam u svojoj svakodnevici. Iako je događaj bio podijeljen i komentiran u grupi isto je tako upozoreno od administratorice Josipe Kardum na način komunikacije, kao i na ispravne načine borbe protiv takvih događaja: „Ono što se dogodilo sve nas je uznemirilo i naljutilo. Ogorčeni smo i povrijeđeni. Svoje osjećaje izrazite javno, pišite institucijama, pišite samom lokalu... ALI pazite na način svog izražavanja. Korištenje riječi kao što su “stoka”, “zmijsa”, “kučka” ili pozivanje na nasilje kao što, da je se “odvede u šumu” ili da joj se da “noga u guzicu” je NEPRIHVATLJIVO. Od sad će takvi komentari biti uklonjeni zbog kršenja pravila grupe. Ovaj način komunikacije nas stavlja u poziciju neukih i neobrazovanih, frustriranih nasilnika i odaje dojam linča i mentaliteta mase. Ovo što govorimo se ne shvaća ozbiljno zbog načina na koji govorimo.“

Upravo je ta higijena grupe i komunikacija vrlo važna kako bi se jednu grupu doživjelo mjestom prave podrške i razumijevanja. Grupa traži, a administratori budno paze, da njihov virtualni prostor bude mjesto razmjenjivanja ideja, dijeljenja savjeta, pomoći jedni drugima. Korisnike se poziva da dijele primjere dobre prakse, materijale, poveznice i sve što se čini korisno, a pogotovo da dijele dobre vijesti o napretku i uspjehu djeteta jer iz takvih se vijesti rađaju nada i motivacija.

Traže rješenja problema i podržavaju jedni druge

Između ostalih pravilo je da se u grupi ne smiju objavljivati „reklame za proizvode u svrhu osobne zarade, niti postovi o djetetama, suplementima, čudotvornim lijekovima, sumnjivim terapijama i cjepivima. Te teme nisu dopuštene ni u komentarima, jer nismo liječnici ili znanstvenici s tog područja, mi smo roditelji. Ovdje nije mjesto ikakvoj “kemiji”, eksperimentiranju i savjetovanju o potencijalno štetnim stvarima iz osobnog iskustva; ovo je grupa koja primarno potiče i podržava učenje i



rad kod kuće. Diskutiramo o tome kako da za pojedini problem u spektru pronađemo rješenje i podržimo jedni druge. Pri traženju ulaska u grupu morate odgovoriti na postavljena pitanja, zahtjevi bez odgovorenih pitanja se neće odobriti.“

Sve ovo doprinijelo je da se članovi grupe osjećaju dobro u ovoj grupi, da mogu slobodno podijeliti svoje najveće muke i strahove. Nerijetko se unutar grupe stvaraju i prijateljstva koja se prenose u stvaran život, a događa se da članovi pozivaju svoje prijatelje i poznanike s djecom s poteškoćama u grupu kako bi im tako proširili krug podrške, ali i s njima podijelili korisne informacije koje članovi grupe nesebično dijele. Neki od članova za potrebe ovog članka rekli su nam da su grupu pronašli na internetskim tražilicama, no češći su oni koji su u grupu ušli po preporuci poznanika, prijatelja, obitelji pa čak i terapeuta.

Evo i nekih osobnih svjedočanstava o ovoj grupi.

„Ova grupa meni osobno puno znači te mi je puno pomogla. Kada dijete dobije dijagnozu – nitko Vas ne uputi što Vam je činiti dalje, kome se obratiti, kako doći do potrebnih rehabilitacija, koja prava imate... U ovoj grupi na jednom mjestu možete dobiti savjete drugih roditelja, podršku u teškim trenucima, upute o pravima te kako ih ostvariti, preporuke rehabilitacija, informacije o cijenama raznih pregleda, iskustva drugih roditelja djece s istim teškoćama... neprocjenjivo!“ (Melanie Hodak)

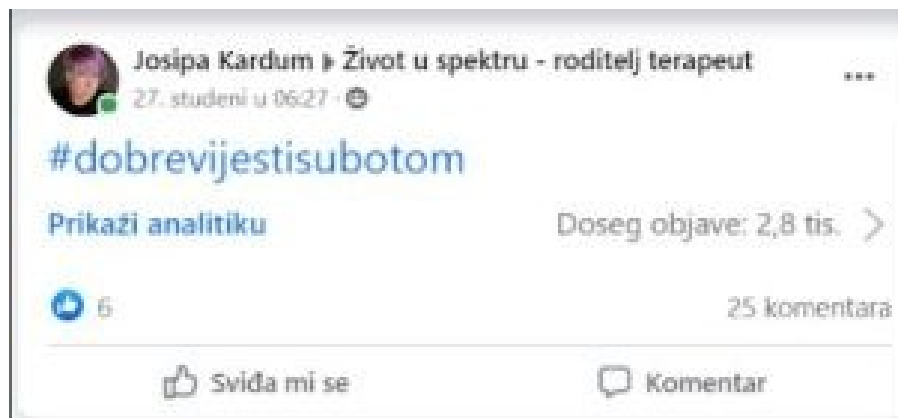
‘Ponekad i plačemo iza ekrana’

Ova grupa je mjesto gdje roditelji mogu dobit informacije, podršku, razumijevanje. Nema predrasuda s kojima se susrećemo svugdje oko nas. Ovo je mjesto gdje jedni druge razumijemo, hrabrimo i savjetujemo. Mjesto na kojem čitamo o uspjesima djece koju nikad vidjeli nismo, veselimo se, ponekad i plačemo iza ekrana. Mjesto koje mi daje nadu i hrabrost za borbu. Jer naš život je upravo to. Borba. Borba sa samim sobom, borba sa sustavom, borba s okolinom i tako iz dana u dan. (Sanja Čalić)

Grupa ima taj nekakav obiteljski štih, gdje možemo biti psiho emotivna podrška jedni drugima, a skrb o obiteljima u takvom smislu u Hrvatskoj je na niskoj razini. Boriš se sa sustavom da dobiješ dijagnozu i rehabilitaciju, a negdje putem polako, ali sigurno gubiš sebe. Nositi se s autizmom nije lako i nije bajkovito, a pogotovo ako te “obveze” pojedu i nemaš gdje komunicirati strahove, sumnje, lijepe misli, ružne misli... Ovdje je uvijek moguće naći nekoga tko se u datom trenu osjeća poput tebe i lijepo je osjetiti tu ruku ili rame podrške, kad “razumijem te” zbilja ima značenje... Osim toga, uvijek je shodno pročitati nešto što te zanima, a još nemaš iskustvo. Osobno me jako zanimaju priče obitelji sa starijom djecom jer sam uglavnom okružena roditeljima vršnjaka mog djeteta. Zanima me autizam u pubertetu i kasnije itd. Grupa obiluje i materijalima za rad, printanje itd. Kad shvatiš da si iz “podcasta” grupe “dobre vijesti subotom” sretan zbog TUĐEG djeteta kao da je tvoje, onda to valjda znači da naša velika zajednica autizma ima samoodrživ smisao. (Daniela Dunat Amon)

Korisniji su savjeti roditelja nego liječnika?!

Iskreno od sumnje na dijagnozu najviše informacija o svemu sam dobila od drugih roditelja. Nekako se doktori više orijentiraju na procjene i dijagnoze, a terapije si tražiš sam. Super je bila ideja s postovima po gradovima gdje i koje su terapije dostupne jer sam tako uspjela naći nove terapeute kad smo prošle godine preselili u Zagreb. Osobno mi je najdraže čitati Dobre vijesti subotom jer mi to daje elan pogotovo ako uspijem u taj post ugurati u svoju djevojčicu. (Ana Vihovanec)



U grupi sam

upoznala puno divnih mama s kojima se i dan danas dopisujem. Međusobno smo si podrške, veselimo se malim lijepim stvarima i zajedno prolazimo kroz one malo manje ljepše. Grupa mi je pomogla u ostvarivanju prava, borbi sa sustavom, kako predškolskim, tako i osnovnoškolskim. (Katarina Sedlar Sreš)

Znači mi mnogo jer ovdje mogu podijeliti svoje brige i strahove bez straha da će me netko osuđivati, a s

druge strane pisati i o najmanjem napretku svog djeteta i znam da će se drugi veseliti sa mnom, bez da se čude o čemu ja govorim jer je "normalno" da dijete njegovi dobi to nešto zna ili može. (Antonija Cvitanović)

Nakon dijagnoze, bez podrške obitelji koja nije prihvaćala dijagnozu, pronašla sam ljude koji su već sve to prolazili. Samim time što znate da niste sami, imate snage za borbu pred sobom! Hvala svima na uputama, savjetima i podršci. (Maja Đelagić)

Vodič za svaku situaciju

Život u spektru, roditelj terapeut je vodič, za gotovo svaku situaciju u kojoj se nalazimo mi i naše dijete, nudi razna rješenja, savjete, savjete drugih roditelja, lokacije zdravstvenih ustanova od psihologa, logopeda, defektologa, do preporuka istih. Grupa je ta koja daje vlastita iskustva koja su istinita, doživljena, te riješena uz pomoć jedni drugima. Grupa je edukativna i nama je od velike pomoći, jer svojim savjetima i iskustvima olakšava nam svakodnevicu. (Nikolina Peić)

Posebno je vrijedno i pohvalno kada se grupi pridružuju stručnjaci, edukatori, rehabilitatori, učitelji, odgojitelji i terapeuti jer tako mogu podijeliti svoja stručna znanja s članovima grupe, a s druge strane dobiju priliku na jedan osoban, necenzuriran način ući u svijet osoba koje žive autizam. Na post na stranici grupe tako nam se javila defektologinja Mira Hani koja je posvjedočila: „Objave bogate ličnim iskustvima, metodama prevazilaženja teškoća dece na spektru, izuzetno dragocen sadržaj datoteka doprineli su mi da unapredim svoje kompetencije kao defektolog, bolje razumem i dete i porodicu i da zajedno sa njima proživim sve njihove i uspehe i tuge.“ A odgojiteljica Jelena Rnjak nam je rekla: „Odgojiteljica sam koja je u odgojnoj skupini imala prije nekoliko godina dijete s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama, grupu sam pronašla na fejsu, višestruko mi je pomogla, u radu s djetetom i boljem razumijevanju kako roditelji svakodnevno podnose velike napore. Svaki savjet mi je dobrodošao. Hvala Vam što ste bili moja podrška u radu.“

Baka ušla u grupu da bila od koristi unuku i kćeri

A vesele članovi šire obitelji, kumovi, prijatelji, djedovi i bake koje žele biti podrška i traže pristup grupi kako bi bolje razumjeli i znali: „U ovu grupu sam ušla na preporuku moje kćeri. Kad smo saznali da mi unuk ima Autizam. Ušla sam s ciljem edukacije, kako bih sto lakše sve prihvatila i samom time bolje razumjela što to u stvari je i naravno da bih s više znanja i razumijevanja bila od koristi svom unuku i svojoj kćeri. Doista ste nam cijelo vrijeme vjetar u leđa. Grupa je savršena. I zato hvala vam sto postojite. Hvala mnogim članovima na podijeljenom iskustvu. I puno sreće svima u daljnjim borbama. Pozdrav od zahvalne bake.“ (Ana Ilic)

Pozitiva koja se stvara oko ove grupe, a koja je spomenuta i u navedenim komentarima sabrana je pod *#dobrevijestisubotom* koje je pokrenula administratorica Josipa Kardum: „Jako se često desi da nas život „poklopi“. Gledamo što sve trebamo postići i gubimo motivaciju ili se osjećamo nesposobno i očajno. Gledamo negativno, gledamo što dijete ne može. Uspoređujemo dijete s drugima i stalno gledamo probleme. Jednog sam si dana rekla, bio je jako težak tjedan, pa nije moguće da nema ništa dobro. Nije moguće da je sve loše, nije moguće da dijete baš u ničemu ne napreduje ili da se nema čime pohvaliti. Tada sam odlučila pokrenuti *#dobrevijestisubotom* da se roditelji mogu pohvaliti i da mogu prepoznati bar nešto pozitivno u tom tjednu. Pozitivne stvari mogu nekima se činiti male, no za dijete i obitelj su velika postignuća i treba ih proslaviti i pohvaliti se.“

Kao što sam uvodno rekla tehnički i informacijski napredak, posebno dostupnost interneta omogućio je povezivanje ljudi, ali i lakšu dostupnost informacija, a koliko je to važno kada se suočavate s nečim novim, kada ni stručnjaci nisu jednoglasni u dijagnozi, postupcima rehabilitacije i prognozi posvjedočila nam je Valentina Cotić: „Moj sin sad ima 20 godina. U vrijeme kad sam tražila prve informacije kod nas je bilo blago rečeno užasno. Nikakvih informacija.... ni od koga. Sve što sam mogla bilo je da kopam po internetu i to po USA, Canada, Engleska, Australia....tamo sam našla i prve grupe potpore na Facebook-u. Ne zaboravimo tada se i Facebook rađao. I onda sam naišla i na naše grupe među kojima i ovu. Divno je imati mjesto gdje se može potražiti i dobiti korisne informacije. A najprije ih možete dobiti od roditelja koji su i sami prošli golgotu kroz koju prolazite. Pritom ne mislim ni na dijagnozu, ni život sa svim problemima koje nosi odgajanje djeteta u spektru, nego prije svega borbu s birokracijom, krutim sistemom u koji moramo ukalupiti djecu koja ne trpe kalupe. Bogu hvala na svim divni članovima ove grupe. Kamo sreće da je postojala davno prije.“

Društvo ne treba otežati ono što bi moglo olakšati

Upravo ova borba s birokracijom i sistemom koja iscrpljuje roditelje trebala bi biti poziv društvu u cjelini da se traži promjena, poboljšanje sustava jer ni jedan roditelj neće vas tražiti da nosite njegovu osobnu muku, no ne treba im društvo otežavati ono što bi im moglo olakšati. O tome nam je nešto rekla i Josipa Kardum kad smo je pitali što bi ona osobno, da ima moć nešto promijeniti, promijenila ili osigurala za osobe iz spektra autizma u društvu: „Osigurala bih rano prepoznavanje znakova koji bi mogli upućivati na poremećaj iz spektra autizma. Nakon toga, kod prepoznavanja znakova uključenje u ranu intervenciju čim prije. Roditeljima treba pristup informacijama, treba im olakšati put do terapija, prava kao i podrška unutar obitelji. Veliki problem je adekvatna zdravstvena skrb. Posebice se problem s popravkom zuba, pošto je često potrebna anestezija, iskristalizirao kao gorući u ovom trenutku. Djeca trpe bol dok ne dođu na red jer u samom mjestu ili obližnjem gradu nema mogućnosti popravka zuba. Na kraju dolazimo do pitanja odraslih osoba koji nakon odlaska iz sustava obrazovanja nema gdje, nemaju aktivnosti niti mogućnost druženja s ljudima van obiteljske zajednice. Ako preminu roditelji, osoba iz spektra često nema gdje ići te nije adekvatno zbrinuta.“

Eto nam izazova za cijelo društvo. Informirati se i podržati ove obitelji u njihovoj svakodnevnoj borbi sa sustavom i predrasudama. Onu osobnu muku i patnju i tako najčešće nose sami, ponekad traže pomoć od onih koji mogu razumjeti, pa makar virtualno.

Foto: Snimke zaslona objava u Facebook grupi Život u spektru – roditelj terapeut

Članak je napisan uz financijsku potporu Agencije za elektroničke medije temeljem Programa ugovaranja novinarskih radova u elektroničkim publikacijama

Život u spektru 1 roditelji terapeuti 1 diskriminacija djece 1 Josipa Kardum 1 autizam 4
djeca 67 borba 7 podrška 10

