

Savez udruženja Srbije za
pomoć osobama sa autizmom

Bilten br. 1

Roditelji pišu

Beograd 2016.

**Savez udruženja Srbije za
pomoć osobama sa autizmom**

Bilten br. 1

Roditelji pišu

Za izdavača:

Savez udruženja Srbije
za pomoć osobama sa autizmom

Lektorka:

Zorica Čolić

Grafička priprema i štampa:

Kosmos d.o.o. Beograd

Tiraž:

500 primeraka

SADRŽAJ

Predgovor.....	9
Moja vila svila.....	11
Veljina priča	13
Jedna priča, jedna želja, mnogo muka i radosti. . .	15
Početak.....	17
Stres kod roditelja	18
Vanja.....	20
Vrtić	23
Polazak u školu.....	24
Moj sin....	25
I danas i uvek tužna	26
Inkluzija.....	28
Terapeut prijatelj	32
Ukršteni svetovi.....	33
Komšinica Milica.....	35
Dok sanjam javu	36
Želja.....	37
Živeti sa autizmom.....	38
Dana i Marko	39
Moja sestra, moja duša	40
Praktični saveti.....	42

**Ovaj bilten je izdat povodom Svetskog dana autizma -
Svetski dan podizanja svesti o autizmu**

Bilten "Roditelji pišu" je rezultat jednog divnog projekta "Savetodavno - terapijske usluge podrške roditeljima dece sa autizmom".

Provodeći vreme sa dečjim psihijatrima dr Nenadom Rudićem i dr Milicom Pejović – Milovančević na aktivnostima projekta, svi smo imali svoju priču i uz pomoć naših dragih prijatelja Nenada i Milice, odlučili smo da ih napišemo i damo ih Vama, dragi prijatelji.

Zahvaljujemo se Sekretarijatu za socijalnu zaštitu grada Beograda koji je prepoznao dobrobit ovog projekta i dao nam podršku u realizaciji.

PREDGOVOR

Od trenutka kada roditelji primete da sa njihovim detetom "nešto nije u redu", počinje hod po mukama koji traje do kraja njihovog života. Do uspostavljanja dijagnoze svi roditelji dece sa poremećajem iz autističnog spektra prolaze isti put - od obilaska i stalnih nastojanja zakazivanja lekarskih pregleda do alternativnih načina lečenja u pokušaju da pomognu svom detetu. Iako se zna da ukoliko dete ometano u razvoju malog uzrasta počne sa ranim tretmanom ima najviše šanse za poboljšanje njegovog stanja, roditelji izgube dragoceno vreme u raznim pokušajima, a bez adekvatnog savetodavnog rada sa stručnjacima. Ovakav početak je ustaljeni model na našim prostorima kada su u pitanju porodice dece sa autizmom. Život koji je pred nama postaje vrlo specifičan i težak, iscrpljuje celu porodicu uz stalnu dilemu: da li su mogli u jednom neuređenom sistemu i nesenzibilisanom društvu da učine više za svoje dete?

Nedostatak servisa podrške osnovna je prepreka koja usporava napredak deteta i kvalitetniji život porodice, što može da bude uzrok urušavanja čitave porodice. Nikako u ovoj priči ne smemo da zaboravimo i drugu decu u porodici, koja opterećena, veoma pate. Roditelji u većini slučajeva, okrenuti brizi prema detetu sa problemom, nesvesno i nenamerno zapostavljaju drugo dete.

Posle dužeg vremena i konačnog uspostavljanja dijagnoze počinje period traženja institucije gde bi dete dobilo stručnu pomoć i adekvatan tretman. Roditelji često bez prethodne adekvatne stručne pomoći nemaju procenu šta je najbolje za njihovo dete i lutaju od institucije do institucije (predškolske ustanove, škole i dnevni boravci). Ukoliko se dete upiše u redovan vrtić ili redovnu školu, po pravilu to dete bude vrlo neshvaćeno zbog nestručnosti pedagoga koji rade sa njima, a roditelji dobijaju stalne primedbe na njihovo ponašanje i nemogućnost praćenja redovnog programa.

Ključni i vrlo teški trenuci porodice, a na osnovu intervju sa roditeljima su: dijagnoza, interesorna komisija, polazak u prvi razred, punoletstvo, starateljstvo, i smeštaj u trajnu instituciju.

Dijagnozu roditelji doživljavaju kao presudu - suočavanje sa načinom života koji će biti pun strepnje, straha i neizvesnosti za budućnost njihovog deteta.

Polaskom u prvi razred vršnjaka i drugara njihove dece iz komšiluka i šire porodice, stvara im osećaj neizmerne tuge uz suočavanje sa činjenicom da njihovo dete sa problemom iz spektra autizma neće biti kao njegovi drugari.

Punoletstvo je radostan događaj u svakoj porodici. Punoletstvom se stiže zrelost, samostalnost u odlučivanju, i predstavlja ponos roditelja da su svoje dete izveli na pravi put. Roditelji osoba sa autizmom punoletstvo svoje dece doživljavaju vrlo tužno i sa osećajem neuspešnosti.

Nakon navršениh osamnaest godina svoga deteta, preporuka institucija je da se prođe procedura starateljstva i produženog roditeljstva da se prođe procedura starateljstva. Mnogim roditeljima ova procedura nije jasna, vrlo je komplikovana i mučna, praćena obimnom dokumentacijom, tako da je i ovo jedna od procedura koja porodicu po ko zna koji put vraća u realnost njihovog načina života.

Nakon ovakvog dugogodišnjeg načina života roditelji dolaze u godine praćene neminovnim zdravstvenim problemima, konstantno se boreći za osnovna prava njihove dece i što kvalitetniji i dostojanstveniji život, posustaju i dolaze u situaciju da traže trajni smeštaj za njihovu decu. I tek tada, suočeni sa velikim bolom, grižom savesti i strahom, prinuđeni smeštaju svoju decu u institucije.

Da li je neko, nekad razmišljao, a pre svega se misli na ljude iz institucija sistema, kako žive ove porodice i sa koliko hrabrosti i dostojanstva ponosno pokušavaju da budu deo društva koje ih uporno sklanja kao problem, kao neuspešne roditelje i diskriminiše u svim segmentima sistema?

Da li neko, nekad vidi roditeljske strahove svakodnevnog života kada su u pitanju njihova deca? Da li ih nešto boli, ili im je hladno, ili su gladni, a ne znaju da kažu svojim roditeljima? Koliko je strašno, a nemoćni ste kad vam dete ima epileptične napade? Kolika je tuga i bol roditelja kad mora da trajno smesti svoje dete u instituciju? I na kraju, najteža misao - šta će biti sa njihovim detetom posle njihove smrti?

Sigurno je da bi sve navedene probleme mogli sistemski da reše servisi podrške namenjeni osobama sa autizmom i njihovim porodicama ukoliko bi bilo više razumevanja za ovu ranjivu grupu. Servisi podrške kao što su: savetodavni rad sa porodicama, adekvatna pravna pomoć, predah usluga, vikend programi, stanovanje uz podršku i još mnogo vrsta socijalnih servisa olakšali bi život porodica, i bili isplativiji za društvo. Servisi podrške se potpuno uklapaju u Strategiju socijalne zaštite Republike Srbije koja promovise ideju da što manje osoba sa autizmom završi u ustanovama socijalne zaštite trajnog smeštaja, već u svojim domovima uz podršku socijalnih servisa. U poslednjih nekoliko godina puna su nam usta poštovanja ljudskih prava, a da ne shvatamo suštinu. Svi zakoni i deklaracije o ljudskim pravima garantuju osnovna prava osoba sa autizmom, a to znači poštovanje i primenu postojećih dobrih i donošenje novih zakona.

Sve dok se ne čuje reč roditelja, surova istina kakvim načinom života živimo, u institucijama sistema koji treba da reše navedene probleme, situacija se neće promeniti, čak će biti i gora. Neka nam je Bog u pomoći!!!

Vesna Petrović

*Predsednica UO
Saveza Autizam Srbija*

MOJA VILA SVILA

Katarina i Aleksa... moja deca. Kao i svi roditelji, budim se i zaspivam misleći na njih. Katarina ima 19, Aleksa će uskoro 18 godina. Moj suprug i ja dugo smo ih čekali. Posle deset godina, posle više pokušaja vantelesne oplodnje, ja sam napokon bila na putu da postanem majka. Trudnoća je bila blizanačka, Katarina i još jedna devojčica. Nažalost Katarinina bliznakinja je umrla petog dana svog malog života. Osećaj je bio...ni sada ga ne znam opisati. Ubrzo je na putu bio i Aleksa. Potpuno spontano i kao Božiji dar. Neopisivo srećni napokon smo porodica, imamo dva deteta. A onda – autizam...

Kaćina dijagnoza oko njene treće godine, Aleksa je tek napunio prvu. Prođosmo sve što je tada moglo. Onako izgubljeni... Doktore, defektologe, tretmane logopeda, usput i sve vidovnjake, čarobnjake, salivače strave, hodže i razne baba Ćebuše, koji su bili na glasu u regionu. Ništa. Stali smo da se presaberemo. Ostao je f84, mi iscrpljeni od tog prvog juriša, što fizički, što materijalno.

Katarina već pet godina, autistična, Aleksa neprimetno, onako usput, dečak od tri godine. Shvatili smo da je ono što nas je snašlo ipak na duge staze, da moramo da usporimo i da naučimo da živimo sa tim.

Svako u svoj vrtić, na dva kraja grada, ja već uveliko napustila posao, tata radi po ceo dan, sve ostalo je na meni. Uspevala sam da sve to držim u nekoj normali, da se proslave svi rođendani, da ispoštujemo prijatelje i rodbinu i njihove značajne trenutke. U međuvremenu se to vrlo iskristalisalo i sa nama ostaju samo oni koji i treba da budu tu.

Kaćin polazak u specijalnu školu bio je obeležen tortom, novom garderobom i velikom tugom. Deset godina borbe i želje za detetom, deset godina snova baš o tom polasku u školu bili su drugačiji.

Katarina je sada u dnevnom boravku za odrasle, ima dana kada sam sigurna da sam ispravno odlučila, a ima i onih drugih. Na svaki način učestvujem i pokušavam da joj olakšam i ulepšam te dane koje provodi tamo. Očekujem i da ljudi kojima je svako jutro šaljem, koji su učili škole i na neki način se posvetili našoj deci, imaju volje, želje i ljubavi da ih prigrle i osnaže onako posebne i nesavršene. Da znaju da ono što oni mogu, ali i ne moraju da rade, mi roditelji moramo da živimo, da smo isplakali i na neki način zaboravili na njihove maturske haljine, prve ljubavi i ekskurzije. Zadovoljni smo da im u boravku ili školama pružaju pažnju, da prepoznaju njihove mogućnosti, da sačuvaju njihovo dostojanstvo. Mi kao roditelji smo toga svesni u svakom trenu svog života. Mi smo njihova snaga, njihova pamet, njihovo dostojanstvo uvek i na svakom mestu, dvadeset pet sati dnevno.

Aleksa je kroz osnovnu školu prošao boreći se na svoj način protiv stigme koju je nosio. Ponosna sam na njega. Sada je u srednjoj školi, bliži se punoletstvo. Zbog situacije u kući, morao je mnogo čega da se odrekne, ali puno toga je i dobio. Rekoh, ponosna sam na njega, njegovo shvatanje života, privrženost porodici i veliku ljubav i zaštitnički odnos prema sestri.

Skoro me je jedna novinarka pitala „kada mi je najteže bilo“? Odgovorila sam joj da ne znam da li je to Kaćin autizam ili Aleksino odrastanje u senci tog autizma. Da li griža

savesti da sam trebala više pružiti Aleksi ili tuga što će Katarina, kada nas roditelja ne bude, završiti u ustanovi gde će biti korisnik, a ne Katarina Đukić.

U nadi da se može pronaći način da naša deca žive pristojno i dostojanstveno i posle nas, uključila sam se u rad Saveza autizma Srbije. Želja mi je da Kaćin brat i sva ostala braća i sestre imaju pravo na svoj život i svoje snove, znajući da su im braća i sestre srećni, i zbrinuti uz odgovarajuću podršku.

Tatjana Đukić

VELJINA PRIČA

Davne 1977. godine, moj suprug i ja smo došli iz Kraljeva u Beograd na fakultet i tu zasnovali porodicu. 1979. godine rodio nam se sin Veljko koji je bio tipična beba, vesela, radoznala, srećna i zadovoljna. U drugoj godini života, Veljko počinje da se menja tako što polako nestaje govor, javlja se poremećaj sna, ne igra se smisleno igračkama, postaje hiperaktivan, stalno je u pokretu, ne želi komunikaciju sa nama i ono što je bio najstrašnije, a to je da nas je gurao od sebe i nije želeo naš zagrljaj. Do druge godine ga je čuvala baka koja se posle razbolela i Veljko je krenuo u vrtić, kao i sva ostala deca. U vrtiću su vaspitačice primetile da se osamljuje da neće da se igra sa drugom decom, da po ceo dan tužno plače i sedi u ćošku i da je jako tužan. Od njih sam dobila prve informacije da sa Veljkom nešto nije u redu. Bila sam tužna zbog njegovog plakanja, ali nisam htela da priznam da je to neki uvod u problem, već sam mislila da je to problem u adaptaciji. Iste godine na leto on odlazi kod bake i deke u Kraljevo, gde mi i moja majka ozbiljno skreće pažnju da se on promenio i pominje mi dodatno trčkanje samo po jednoj istoj stazi i sedenje u jednoj specifičnoj pozi na usamljenom mestu, hod na prstima i lepršanje ručicama. Odmah ga vraćamo u Beograd i vodimo na pregled na Kliniku za dečju neuropsihijatriju kod tada vrlo poznatog dečjeg psihijatra dr Olge Hadži Antonović. Nakon nekoliko susreta i posmatranja Veljkovog ponašanja ona nam vrlo pažljivo postavlja dijagnozu - autizam, septembra 1982. godine.

Naravno, moj suprug i ja o autizmu nismo znali ništa. Sve što smo saznali, saznali smo u biblioteci Medicinskog fakulteta iz knjige Dečja psihijatrija i to nekoliko rečenica o najtežem poremećaju ranog doba. Bili smo preplašeni. Šta nam se dogodilo i na koji način ćemo pomoći našem detetu?

U to vreme postojala je samo jedna škola koja je imala i predškolsko odeljenje, specijalna škola, koja je primala decu sa autizmom. Tada počinje naša borba sa autizmom. Suprug i ja nismo napustili svoja radna mesta. On nije imao razumevanje svojih kolega, a pošto je radio u policiji bilo je ili da napusti svoje radno mesto, ili da ja preuzmem kompletnu brigu o Veljku. Ja sam radila u firmi koja je imala puno razumevanja za naš vrlo specifičan život, ali sam rešila da radim, jer sam volela svoj posao. Za to vreme Veljko je išao u specijalnu školu. Podrška društva tih godina kada je u pitanju autizam nije ni postojala, zato što je to bila velika nepoznanica za sve. Iskreno rečeno nisu se ni trudili da nešto saznaju, počevši od stručnjaka pa do običnog građanstva.

Naš život je zavisio od nas, od naših snaga, podrške između mog muža i mene i uže porodice.

1983. godine rodila nam se kćerka Sunčica koja je bila "dar sa neba", davala nam je snagu i energiju i obožavala svoga brata. Veljko nije išao ni na kakve aktivnosti, jer ih nije ni bilo, nismo išli ni na letovanja i zimovanja zato što smo za letnji raspust morali naizmenično da radimo, godišnji odmor koristili smo za to. Naš život je izgledao vrlo specifično, imali smo i drugo dete kome je trebala da se posveti pažnja i ono što je karakteristično kako je Veljko rastao šira i uža porodica, kao i prijatelji su nas polako napuštali.

Veljko je od svoje 11. godine u dnevnom boravku za decu i omladinu sa autizmom. U 11. godini nije htela ni jedna specijalna škola da ga primi i svoj mir je našao u dnevnom boravku koji je bio velika pomoć porodici. Veljko ima 37 godina, njegova budućnost je neizvesna, osobe sa autizmom u odraslom dobu postaju nevidljivi ljudi, kako za struku tako i za sve ostale. Da bilo šta može da doprinese i uradi za ovo društvo niko ne veruje, što nije tačno. Oni jesu odrasli ljudi sa autizmom, ali vrlo osećaju svet oko sebe, vrlo osećaju kada su prihvaćeni, a kada ne, stabilizuju svoje ponašanje, vole da se druže, mnogi od njih su talentovani samo im treba dati šansu. Veljko je najvoljeniji u porodici i on stabilizuje naše ponašanje tako što kada smo tužni on stalno pominje reč "smejemo se".

Cela naša porodica se pita i ima veliku strepnju i strah kako će Veljko i gde živeti kada nas ne bude bilo, da li će sva svoja stečena znanja iz porodice izgubiti, kako će izgledati mesto gde će da živi i još mnogo, mnogo roditeljskih strahova zbog neuređenog sistema zaštite i podrške osoba sa autizmom. Ni jedan roditelj osoba sa autizmom ne traži sažaljenje i samilost, već normalan, ali dostojanstven život za svoje dete.

1977. godine grupa roditelja sa stručnjacima osnovala je udruženje Autizam Srbija koje deluje na teritoriji čitave Srbije, u 15 gradova, odnosno lokalnih udruženja. Misija udruženja je poštovanje prava osoba sa autizmom u svim segmentima. Autizam Srbiju vode roditelji i oni su pokretačka snaga za sve aktivnosti i sisteme podrške osoba sa autizmom. Od 2007. god. smo punopravni članovi Autizma Evrope i imamo svog predstavnika u Savetu administracije ove organizacije.

Vesna Petrović

JEDNA PRIČA, JEDNA ŽELJA, MNOGO MUKA I RADOSTI...

Još ne znamo ni šta je autizam ni šta nas je to zadesilo, kao da još uvek ne verujemo stvarnosti, tragamo za raznim uzrocima ali ništa pouzdano. Istina je van domašaja naše svesti, pa shvatamo da smo mali, bespomoćni, da svi negde žale nad našom sudbinom a da niko nije spreman da pomogne koliko bi trebalo. Nama sažaljenje nije potrebno, pomoć i prijatelje pronalazimo samo u nama sličnima, u istim sudbinama i mukama. Ova priča za mene kao roditelja je beskrajna, ali ću samo detalje opisati jer se ona čitava ne može privesti kraju...

Niko od nas roditelja nikad nije ni pomišljao o ovom scenariju života, bar ne da se nama to desi, a eto, desilo se...

Svoje dete sa autizmom neizmerno volimo, a kako i ne bi, ničemu se u životu nismo radovali kao prvorođenom detetu, sinu Đorđu, i pored svega, on za nas ostaje najveća radost u životu.

Pored svega sto živimo jedan harmoničan porodičan život, što imamo razumevanje uže i šire porodice i većine ljudi koji nas poznaju, i pored našeg velikog životnog optimizma, stalno nas proganja pomisao, ona najteža i najgora, kako će Đorđe živeti bez nas roditelja, da li je to uopšte moguće. Nama se čini da to nije moguće. Siguran sam da većina roditelja misli na isti način, i da našu decu ovakvu kakva su nemamo kome ostaviti, a oni bez nas ne mogu, zaključak se nameće sam...

Ispričaću jedan veoma uzbudljiv događaj, kada sam Đorđa izgubio na dečijem igralištu. Dok smo posmatrali dečiji fudbal koji je sa svojim društvom igrao Aleksa, njegov mlađi brat, negde u večernjim satima jednog ranog proleća. Posto je padala noć, jedan po jedan igrač su napuštali igralište, jer im je isticala dozvola od roditelja do kog vremena mogu da igraju fudbal. U jednom trenutku jedna ekipa je ostala bez golmana, "čiko, je'l možeš da nam braniš na голу?" Kako da ne! To sam naime radio vrlo dobro dok sam bio aktivan. Zaneo sam se u dečiju igru što je Đorđe iskoristio i izgubio se. Okrenem se, nema ga, zakukam, pojurim glavom bez obzira, okolo su vrlo prometne ulice, jurim, ali u pogrešnom pravcu. Za mnom su pojurili Aleksini drugari, rastrčali su se po naselju da traže Đorđa, neki su počeli da plaču, dobro su znali da Đorđe ne sme sam da se kreće u tako gusto naseljenom mestu kao sto je Strelište u Pančevu.

U velikoj panici stigao sam do zgrade, pozvao suprugu na interfona. Ona je sva usplahirena istrčala i zajedno sa decom ponovo pojurila prema igralištu. Kada je supruga ponovo pozvala Đorđa, za kratko vreme se pojavio iz jedne sporedne ulice. Nas dvoje smo u istom trenutku pali na travu i tako ležeći odahnuli, dok su deca ljubila i grlila Đorđa uz tvrdnje da se on samo šetao pola sata po naselju a ništa mu se nije desilo.

Bilo je raznih nagađanja da li bi se Đorđe vratio kući, da li je nešto loše moglo da mu se desi, ali od tad Đorđe je pod mnogo većom pažnjom. Sami zaključite da li ova deca mogu da se kreću sama i žive slobodno, sto je osnovno ljudsko pravo.

Pošto nemamo sredstava za neka duga letovanja, redovno, polovinom jula odlazimo u Brnjicu, jedno malo mesto podno planine Golije, gde sam se rodio i odrastao, gde mi

žive otac i brat sa porodicom. Đorđe mnogo voli Brnjicu, a pošto ne govori (samo je povremeno imao govor tokom života), dok smo automobilom putovali za selo, negde u blizini Kraljeva, slučajno sam pitao Đorđa, gde to putujemo... "U Brnjicu..." i ništa više, i ništa dalje, pošto dobro zna gde ide, zadovoljan je i nema potrebe bilo šta više da priča.

Kada je stigao u Brnjicu, u jednom trenutku je iskoristio našu nepažnju i oduševljen bistrom vodom rečice Brnjičke skočio u vodu, onako kompletno obučen, sa novom odećom, ali je brzo napustio vodu kad je shvatio koliko je hladna.

Svakodnevno šetamo po predivnoj okolini, a najveće napore i uzbrdice Đorđe savlada bez većih napora i poteškoća, iako je gojazan, sve što izgubi od kilaže on brzo i nadoknadi. Tamo nam dvadeset dana prođe veoma brzo. Muke nastanu kad se u avgustu vratimo u prljavi i zagađeni grad Pančevo, ali šta da radimo, takva nam je sudbina. Trudimo se da nastavimo život normalno, koliko je to moguće.

Najveći teret nosi majka Slobodina, koja je čitav svoj život posvetila Đorđu, doduše i Aleksi pomaže u učenju, obavljajući sve svoje druge obaveze u kući.

Kako rekoh na početku, priču ću nastaviti ali ne i privesti kraju, ostaće nedovršena...

Miladin Karličić

POČETAK

Početak... Strah.... Ogromna količina straha..... Nemoć... Osećaj meni najgori. Moje dete, moja nemoć. Ne znam kako da mu pomognem, osećam da ga izdajem. Kako je moguće da ne mogu da pomognem sopstvenom detetu?! Odjednom, svi loši osećaji koji postoje, roje se u meni. Usamljenost, još jedan veliki neprijatelj. Kada stigne ta dijagnoza i spoznaja da ste etiketirani nečim sto ni vi ne znate sta je, postajete drugačiji. Uvek taj univerzalni naziv za nas "drugačiji". Usamljeni, drugačiji, nemoćni.... i da, sa jako malo snage za borbu a svi to očekuju od vas.

Mogla bih od ovoga da napravim jednu jako tužnu priču, jednu od onih koje se čitaju uz suze ali neću. Biće to realna, teška, drugačija a ista, naša priča...

Uvek sam smatrala da posle saopštenja dijagnoze, roditelje treba poslati negde da se presaberu i odluče kako i šta. Ali tu ste gde ste. Previše vama nepotrebnih reči, previše saveta, previše svega a premalo razumevanja. Razumevanje... Iščezne tu negde, kada ste najranjiviji, logično i da ste najslabiji... i niz kreće. Obmane, povodljivost, surovost...Bes... i dok tako, osećaji, uglavnom loši se nižu, ne vidim njega. Dete, dete kao i svako drugo. Željno igre, smeha, radosti... Jedino što tada vidim je autizam, problem i neprijatelj. Prva velika greška. Autizam nije neprijatelj. Mnogo vremena će proći, mnogo loših dana, mnogo puta ću kriviti njega, mnogo više sebe, dok ne shvatim da autizam nije neprijatelj. Mnogo borbe će biti uloženo, mnogo truda da pobegnem od njega ali on je i dalje tu. Možda manje vidljiv, možda ublažen ali je tu. Zauvek. Bilo je teških i onih baš teških trenutaka. Dođu i oni momenti... koje niko ne voli. Gubim tlo pod nogama, gubim dete, gubim sebe... Sagorevate u vrtlogu izgubljenih nada, neostvarenih očekivanja i uvek sa onim čuvenim pitanjem : Zašto mom detetu? Zašto meni?

U životu nas na ovo niko ne priprema, kao što nas ne priprema ni na lepe stvari. Sa ovim vremenom naučite da se nosite, da prihvatate da morate menjati pre svega sebe i svoj život. Kada shvatimo da autizam nije neprijatelj. Kada mi, on i ja, nismo autizam, stvari počnu da se menjaju. Potkrada se po neki osmeh. Primećujem svetlost sunca koja ulazi kroz prozor. Vazduh ponovo struji, dišem. Kada mogu glasno da izgovorim da moje dete ima autizam, pobedila sam. Prvo svoje slabosti pa tek onda slabosti drugih.

Naša igra je glasna i čudna. Komuniciramo dodirom. Razumemo se pogledom. Mnogo se smejemo. Pojaviće se tu mnogo smeha. Radosti zbog malog uspeha, velikog u našim očima. Kako on raste, rastem i ja. Raste i moje saznanje da život nije kao pre i raste zrelost da sve to prihvatim.

Bašta kafća, igralište u pesku, kafa, sok...Četiri razloga za sreću. O, da, mi čak i uživamo. Radujemo se svemu od srca i srećni smo u našem svetu. Autizam, on i ja.

Teodora Milanović

STRES KOD RODITELJA

Kada je moja ćerka, posle višemesečnog traganja po različitim institucijama, u Institutu za mentalno zdravlje konačno dobila dijagnozu autizma, uprkos tome što sam bila svesna da neki problem postoji, ipak sam bila u šoku zbog toga, jer, kao što znamo, neke stvari se dešavaju samo drugima, a ne nama. Tri godine nakon dijagnoze smo mnogo toga naučili, napredovali i voleli bismo i da sa drugima podelimo sva naša dosadašnja mala iskustva. Kako svako dete sa problemima iz autističnog spektra nije isto, tako ni iskustva svih roditelja nisu ista, a postoje neke stvari koje nam mogu biti zajedničke. Jedna od njih je sasvim sigurno ogromna ljubav prema našoj deci i trud da zajedno što više naučimo, kao i određene problematične situacije. Pored šoka prilikom dobijanja dijagnoze, izvor našeg stresa je bila hronična neispavanost. Irina je imala izmenjen ciklus spavanja pa smo bdeli po celu noć, skakali, crtali, bojili... Izmišljali smo kako da ispunimo to vreme. Najteži period mi je bila pojava konvulzija. Tada sam izgubila na neko vreme čulo ukusa.

Moj stres se tu ne završava, jer me zabrinjava budućnost, pritisak okoline...

Kada pogledam unazad svoju reakciju na stres, primećujem da sam prolazila kroz faze šoka, tuge, ljutnje, poricanja, osećaja usamljenosti i na kraju, prihvatanja.

Stručnjaci kažu da se od stresa najbolje možemo osloboditi ako eliminišemo njegov izvor. Jasno je da je izvor našeg stresa, autizam, a njega ne možemo otkloniti tako da nam ovo nije baš od pomoći.

Pošto naš stres traje ceo život, događa nam se da nam se iznova smenjuju sve ove faze.

Taman kad pomislim da sam prevazišla tugu, nešto se dogodi pa me ražalosti, a krivica, ljutnja i žalost parališu.

Mislim da svako od nas može da pronađe način koji mu najviše odgovara da se izbori sa ovim fazama.

Iz ove perspektive danas, mogu da prepoznam svoje simptome stresa: hroničan umor, poremećaj spavanja (nekada nam dan počinje u tri ujutru) zaboravnost (savetovali su me da zapisujem, a ja zaboravim da pročitam šta sam zapisala)...

Protiv stresa moramo da se borimo. Neće proći sam od sebe, verujte!

Postoje dobri i loši načini borbe.

Nije dobro da izbegavamo suočavanje sa problemom, da se izolujemo, da tražimo „krivca“, ili da verujemo da je sve pod kontrolom i da izbegavamo da se išta promeni.

Meni je pomogla fizička aktivnost, zdravija ishrana, čitanje nekih lepih knjiga...

Posebno mi je pomogao razgovor sa drugim roditeljima, na savetodavnim radionicama, jer nema ničeg lepšeg nego da sretno nekoga ko te jednostavno „kapira“. Nekome pomaže i šetnja, odlazak u bioskop, par minuta za sebe... Baviti se sobom nije sebično, na taj način samo možemo pomoći svojoj deci.

Mnogo mi je pomoglo i rasteretilo me i to što Irina danas ide u razvojni vrtić u kome su divni i stručni ljudi, gde je srećna, napreduje i kojima osećam da uvek mogu da se obratim ako imam neku nedoumicu.

Postala sam smirenija, strpljivija.

Najveću zahvalnost dugujemo našem malom voljenom biću, koje je naš učitelj, naš prijatelj i najdragocenije blago.

Svakog dana zahvaljujem Bogu što je imam.

Kad pomislim da se ne može više voleti neko, ona nas iznova iznenadi.

Hvala ti Irina!

Katarina Buntić Marković

VANJA

Bio je 1. jul 2012. kada smo sa Vanjom ponosno krenuli na privikavanje u vrtić. Tog toplog jutra supruga i ja smo bili svako u svojim mislima. Ono što smo oboje znali je to da se Vanja od 8. marta (svog prvog rođendana i prve prehlade) uporno bori sa dosadnim upalama ušiju. Ono što nismo znali ili što nismo još hteli da priznamo, vrtić će nam to uskoro na najbolji način objasniti .

Same jaslice su prošle poprilično mirno, ali vršnjaci su sve više napredovali u obavljanju svakodnevnih radnji, dok se Vanja sve više povlačio u sebe. Jednostavno sve manje je bio prisutan. Kulminacija je usledila prelaskom u stariju grupu, a još veći problem je bio prelazak u drugu učionicu, kao i selidba sa prizemlja na sprat. Više nije bilo ni pogleda, a komunikacija je bila misaona imenica.

Suprugu i mene je čekao nepoznati put. Bili smo spremni ili smo bar tako mislili. U svakom slučaju krenuli smo i to naravno prvo makadamom. Prva stanica je bio logoped i odlazak u dom zdravlja. Nije nam se svidelo, jer smo pored prekora što nismo došli ranije dobili predlog da će nas rado ponovo primiti za 6 meseci i to jednom nedeljno. Mi volimo da se družimo češće i to odmah i sad, pa smo krenuli dalje. To dalje putovanje je počelo da se odražava na naš poslovni život. I gle čuda, baš kad misliš da je put sve gori, nadređeni ti spominje da njegova supruga radi kao logoped i da bi rado videla Vanju. Makadam polako prestaje i kreće lepo utaban put. Ipak i na tom putu smo usput svraćali kod raznoraznih privatnih doktora koji „leče“ autizam. Ali njih je interesovao samo novac, a saveti su bili takvi da smo samo gubili vreme. Ne zna se šta nam je od to dvoje tada bilo potrebnije za nastavak našeg putešestvija.

Ovde bih napravio malu stanku, a možda i ovakav način pisanja. Takođe, ne želim da navodim imena institucija gde smo sve bili, jer ne želim da neko stvori bilo kakvu pogrešnu (pozitivnu ili negativnu) sliku o istim. Negde smo bili lepo primljeni, negde i ne. Čak sa ove distance ta odbijanja su nam i pomogla da pronađemo neka nova rešenja. Jednostavno svi rade najbolje što mogu, kao i roditelji, pa čak i kad greše. Supruga i ja razmišljamo na taj način i dan danas se najviše oslanjamo na osećaj i na neka ranija iskustva. Iskustvo je govorilo da sam nekoliko godina pre cele ove priče proveo 9 meseci civilnog služenja vojske sa ljudima koji su svim srcem uz roditelje sa decom manje ili više slične našem Vanji danas. Takođe, su mi vrlo brzo objasnili da nisam dobio poziv za Udruženje za altruizam, a oni su ujedno bili najveći altruisti koje sam upoznao. Slučajno, čisto sumnjam.

Dok sve ovo pišem, konsultujem se sa suprugom. Savet je uvek dobrodošao, ali kako sad prihvatiti njenu sugestiju da sam otišao preširoko i da ovo što sam napisao do sada možda neće biti interesantno ljudima za čitanje. U pravu je poprilično, ali šta ću uvek sam voleo metafore, alegorije i razne stilske figure, iako to profesorka srpskog nikada nije cenila. Da se vratim u realnost. Veče je, 22:30 h, vreme kad imamo tzv. naših 5 minuta, od kojih 6 minuta uglavnom spavamo. Da, istina je, jako smo umorni, sve ovo traži puno snage, strpljenja, kompromisa, dugo nismo nigde izašli zajedno... Oboje uživamo u ovom pisanju iako nam je trebalo 3 meseca da sve prebacimo na papir. Postali smo kampanjci, ali i to je ok. U nastavku dok se ne vratimo na vrtić neke malo neveselije istine, činjenice i poređenja.

- Vanja je sa 6 meseci ustajao na noge pridržavajući se uz zid ili određene predmete. Fizijatri nam nisu verovali dok nisu videli sopstvenim očima. Motorički jako razvijen, svi su nam govorili da će kasnije pričati, pa i kad se to desilo ponavljali su : „Pa jesmo li vam rekli!“

- Gugutao, zvao MAMA, posle nije ni znao za istu, kao i za sve nas.
- Slagao raznorazne predmete jedne na druge, čak i u situacijama gde to ni zakoni fizike ne dozvoljavaju. „Sve je u redu“.
- Verao se uz ograde jako spretno i „skenirao“ (tako mi zovemo momenat kad se približi očima određenom predmetu). „Jao kako je spretan“.
- Samostalno je počeo da koristi pribor za jelo pre prve godine, posle nekoliko meseci kao da se to nikada nije ni desilo. „Razmažen je“.

Mogli bi ovako dugo, dugo, bez i da se setimo svih situacija kao što su bacanje u banci po podu i osuda sveprisutnih, kašnjenje na posao i poziv trudne supruge da se Vanja baca na ulici i da dođem brzo. Srećom tad je pomogao dobri taksista, jer teleportovanje nije baš funkcionisalo taj dan, a nije da nisam pokušao. Kad smo već kod dobrog čoveka koji je pomogao i trudne supruge, ja bih se vratio na te lepe priče, bez i da razmišljam o tome da je to beg od realnosti. Ljubav je čudo i srećan sam što nijednog trenutka ili bar vrlo malo (ljudski je) nismo razmišljali da li da imamo još dece.

Da se nekako vratimo temi ovog pisanja (ako je uopšte i ima), a to je naš boravak u vrtiću i novo (ne)privikavanje. Otprilike 8 meseci od rođenja ćerkice, koja je malo požurila kako bi što pre upoznala batu, prelomili smo da menjamo vrtić. Personalnog asistenta nismo dobili, iako smo aplicirali da mi sve plaćamo (zbog toga više i radili). Kao što rekoh nekad i odbijanja dobro dođu, jer je to bila prelomna tačka u dogovoru sa logopedom da nešto menjamo. Sva polja su nam bila pokrivena, bake i deka su sve više učestvovali u razumevanju naše situacije i poprilično pomagali, stručnjaci su bili oko nas, samo u vrtiću nije štilalo. „Vanja je super“, a Vanja 8 sati vozi autić levo desno uz čuveno skeniranje. Naravno da je super kad ne pravi probleme i ne baca se i ne vrišti, a to što je otišao duboko i daleko nikom ništa. Ovde bih stao u zaštitu vaspitačica, koje su se trudile, ali jednostavno sistem je takav, a sistem nije dobar. E ovako zvuče roditelji kada shvate da više nema vremena za zezanje i gubljenje vremena.

Bio je novembar 2014, hladno, led, ulica zabačena. Ništa nije obećavalo, ali za lepe stvari se treba pomučiti. Supruga, Vanja i ja smo bili na razgovoru u privatnom vrtiću po preporuci. Otišli smo iz prethodnog vrtića sa oreolom državnog neprijatelja broj 1, a dočekani u novom kao prijatelji, iskreni i jednaki sa svima. Onako izgubljeni išli smo još na neke razgovore (uglavnom je odgovor bio „Da radimo sa takvom decom“, a između redova je bilo boldovano i podvučeno „**BOLJE NEMOJTE**“). Osećaj je ponovo pobedio, ljubav i ono iskonsko što smo osetili na prvom razgovoru nas je vratilo na to predivno mesto, gde je Vanja i dan danas i gde je naučio šta je drugarstvo i šta je podrška.

Kao što rekoh seka je najnoviji član našeg ogromnog stručnog tima. U ovom tekstu dosta ljudi iz tog tima nije spomenuto, ali će se prepoznati i naravno neće naljutiti, jer im uvek to saopštimo kad ih vidimo, dok oni sklanjaju pogled i govore: „Svaka vam čast, sve ste to vi uspešni“.

Da svaka nam čast, ali ipak jedno veliko hvala što trenutno jurimo auto-putem bez toliko pogrešnih skretanja, a sa obaveznim zaustavljanjem na pumpama kod vas da natočimo dobrog raspoloženja.

Vanja je danas samopouzdaniji, verbalniji, prisutniji, srećniji, smisleniji, druželjubiviji... a ko zna do sledećeg pisanja možda i on neku pametnu napiše.

Laku noć, tj. dobro jutro...

Sandra i Bojan Soldo

VRTIĆ

Naše dete je krenulo u redovni vrtić sa tri godine, po preporuci psihologa, kako bi razvilo govor i socijalizovalo se. Sa školom se još uvek nismo uhvatili u koštac, ali i to je uskoro pred nama.

U početku je bio prisutan napredak, ali kasnije, došlo je do stagnacije, regresije i agresije, koje su se ispoljile po mom viđenju i kroz nezadovoljstvo i plakanje kada treba da je ostavimo u vrtiću...

Dugo su suprugu i meni kada dođemo po nju govorili da je bila dobra, što u stvari znači da je po ceo dan bojila časopise, a komentari su se kasnije svodili na to da li je jela i da li je spavala, koga je udarila ili ujela. Sve je kraće i kraće ostajala, pre svega, jer nije htela da spava preko dana, umesto do četiri ostajala je do dvanaest sati. Tada je, kao i mnogim roditeljima u sličnoj situaciji, stradao i moj posao jer kakav je to radnik koji će danas izaći u jedanaest, sutra u deset, a prekosutra neće ni doći jer je dete gotovo svake druge nedelje bilo bolesno i izostajalo...

Pre godinu dana, kada je definitivno došlo do regresije u ponašanju i do predloga od strane zaposlenih da se ili zatraži pomoć asistenta (koga smo tražili i nismo dobili) ili razvojna grupa odnosno vrtić, odlučili smo se za razvojni vrtić. Sećam se komentara jedne iskusnije mame dečkića starijeg od moje ćerke: „Ne znam zašto mnogi zaziru od razvojnog vrtića, moje dete je tamo sve naučilo“.

Zaista, trenutak kada je naša ćerka krenula u novi vrtić, bio je jedna svetla tačka za celu našu porodicu, a najpre za nju, jer ona rado ide tamo svaki dan, i vidim da se oseća ispunjeno, zadovoljno. Rezultati su se odmah primetili, uz stručnost i posvećenost zaposlenih kojima smo suprug i ja zahvalni.

Žao mi je što i ranije nismo znali za njih, jer sam uverena da bismo mnogo više postigli.

Naše iskustvo sa inkluzijom je takvo da mislim da ne postoje uslovi da se ona adekvatno sprovede. Nažalost, mislim da kod neke dece može izazvati stagnaciju ili nazadovanje, kao što je to bilo kod nas, jer zaposleni prosto nisu imali dovoljno vremena, stručnosti ili iskustva da se pored redovne grupe bave i sa još troje dece sa smetnjama u razvoju. Defektolog je dolazio jednom nedeljno, nema individualnog svakodnevnog rada. Pored toga zaposleni su se stalno menjali, pa taman kad se dete navikne na jednog zameni ga novi, i tako u nedogled.

To je naše iskustvo. Ono pokazuje da upisivanje u razvojni vrtić ne samo da nije kraj detetovog napredovanja, već upravo njegov početak. Čini mi se da u manjoj grupi, uz više pažnje, defektolozi lakše mogu uočiti njene sposobnosti i umanjiti negativna ponašanja.

Katarina Buntić Marković

POLAZAK U ŠKOLU

Polazak u školu je osetljiva stvar, i za dete i za roditelje. Kada imate dete sa autizmom, ona je i komplikovana.

Znajući kakva su bila prethodna iskustva roditelja, rešila sam da na vreme počnem sa savladavanjem ovog izazova.

Odmah su se pojavila brojna pitanja: da li da odložim polazak u školu, da li može da krene u redovnu školu, možda ipak specijalna škola, kako da odaberem školu?

Poznajem dobro Marka, znam njegove dobre i loše strane, šta može a šta ne može, i od toga sam krenula. Prvo sam rešila problem odlaganja škole, naravno, odložila sam polazak u školu za godinu dana. Počela sam sa pripremama u dogovoru sa terapeutima: kupili smo ranac, sveske, pribor za pisanje, bojice, i sve termine odabrali u prepodnevnom časovima, tako da cela organizacija liči na školsku. To nije bilo teško. Onda je došao teži deo: odabir škole. Razgovarala sam sa puno roditelja koji su već imali školsku decu. Njihova iskustva su bila vrlo različita, jedno je sigurno: nema šablona i recepta za uspeh. Jedina sigurna stvar koju sam zaključila je da je učiteljica najvažnija karika.

Krenula sam u obilazak škola i to nije dobro prošlo. Možda ćete misliti da sam sitničava, ali negde mi se nije svidela škola, a negde ljudi koji u njoj rade. Ideja o redovnoj školi mi se nije dopala. U školi je velika gužva, a Marko se uznemiri kada se nađe u takvom okruženju. Neko će sada reći: a inkluzija? Znam šta je inkluzija, a znam i da je to samo lepo slovo na papiru, a ružna stvarnost u praksi. Na kraju je zaključak bio da je za Marka bolji izbor specijalna škola. Dok sam tragala za školom, ukazala nam se prilika da upoznamo učiteljicu, defektologa koji radi u specijalnoj školi. Nisam mnogo očekivala, u stvari, čekala sam da vidim Markovu reakciju.

E, tu je malo sreća umešala prste.

Učiteljica mu se mnogo dopala i on se njoj svideo. Još nekoliko puta smo se družili, i on je svakog puta imao istu reakciju. To mi je pomoglo da donesem konačnu odluku. Sada Marko ide u prvi razred, i dalje obožava svoju učiteljicu kao i prvog dana. Činjenica da nasmejan ide u školu znači da se tu dobro oseća.

Stručnjaci bi rekli: dobro se adaptirao. I ja sam se dobro adaptirala na novu situaciju jer znam da je u školi srećan, iako mi nedostaju naši jutarnji rituali.

Dakle, naoružajte se informacijama, iskustvima, upornošću i krenite.

Srećno!

Emilijana Mihaljica

MOJ SIN....

Moj sin se zove Aleksandar, sada ima 26 godina. Rođen je kao zdravo dete, savršeno je odreagovao na sve preglede. Sa nepunih tri meseca je podizao glavu i počeo da se smeje. Sa godinu dana je izgovarao prve slogove i reči: mama, tata, deda...Upečatljivo je bilo što je sa nešto više od godinu dana ređao kocke, pravio kvadrat i krug tačno kako treba. Na vreme je prohodao, bio je vrlo oprezan i retko je padao.

Negde oko 18 – 19. meseca u jaslicama su zapazili da se povukao u sebe i da se više ne igra sa decom. To smo i mi zapazili kući. Prestao je da brblja i da izgovara reči koje je znao. Do tada je redovno koristio nošu a onda je i to prestao. Ponovo je potrebe te vrste obavljao bez noše tako da smo morali da koristimo pampers pelene. Bio je u stanju satima da sedi i igra se resicama od prekrivača. Pogled mu je postao prazan i prestao je da se smeje. Uz to je postao i hiperaktivan. Stalno je trčao okolo i lepršao po kući.

Imao je oko dve godine kada smo ga odveli u Institut za mentalno zdravlje u Beogradu. Njegova prva dijagnoza je bila disharmonija u razvoju. Ja sam uzela bolovanje dve godine da bih bila kući uz njega.

Dugo smo radili na tome da ponovo uspostavi kontakt pogledom i da koristi toalet a ne da potrebe obavlja u sobi ili iza vrata. Trebalo je mnogo vremena i truda da se vrati kontakt pogledom i da ponovo počne da se smeje.

Za svo to vreme, bilo je kriza i u našem braku. Jedno drugo smo optuživali da smo pogrešili, pronalazili krivicu tamo gde je nema, a stariju ćerku smo u to vreme malo zapostavili, jer smo se maksimalno posvetili Aci. I dalje je bio hiperaktivan ali je vremenom polako sazrevao. Počeo je da nas sluša, i da reaguje na naše jednostavne naloge.

Već nekoliko godina, redovno ide u Centar za dnevni boravak za decu i omladinu sa autizmom u Jagodini. Tu se dosta promenio i napredovao. Socijalizovao se, počeo da saraduje ali mu se govor nije vratio nego komunicira i svoje potrebe pokazuje gestovima. Počeo je češće da se ljuti i tada galami i viče, udara se po butini i glavi.

U kući je dosta teško sa njim. Više nije hiperaktivan, vezan je za kuću i ne beži nigde. Voli mnogo da se mazi i da sluša muziku. Posebno zadovoljstvo mu predstavlja kada ga tata satima i u bilo koje doba dana i noći, vozi motorom. Sestru jako voli i posebno je sluša. U kući je sve prilagođeno njemu.

TEŠKO JE ALI NAVIKLI SMO DA ŽIVIMO SA TIM.

Mirjana Jovanović, selo Majur kod Jagodine

I DANAS I UVEK TUŽNA

Ovo su redovi posvećeni tužnoj sudbini, nekad vesele i nasmejane devojčice, Anke Rošković

Dan Ankinog rođenja je bio hladan i vetrovit. Pa ipak, to je dan koji je u naša srca uneo puno topline i ispunio naš dom radošću i neizmernom srećom. Tada se rodilo naše dete, devojčica, koja je dobila ime Anka. Brat Adam, koji je stariji od nje pet i po godina, dobio je sestru koju je lepo prihvatio i radovao se tome što će i on, kao ostala deca, imati nekog sa kim će da deli svoje igračke – svoju sestru koja će biti tu, uvek uz njega.

Anka se, kao beba, razlikovala od ostale dece jer je bila prilično krupna, težina joj je bila 5.550 g, a dužina 58 cm. Ali u svom razvoju nije bila različita od ostalih vršnjaka. Radovala sam se njenim prvim osmesima, prvim rečima, koje je vrlo čisto izgovarala, prvim koracima. Znala je jako da zaplače kad je ljuta, da uzvratu osmehom kad čuje „Crvenkapu“, ali u suštini je bila dobra beba. Sa njom nisam imala ni većih zdravstvenih problema. Bile su to obične prehlade ili kijavice, ali iz straha da se nešto ne iskomplikuje, uvek sam se na vreme obraćala njenoj doktorki. Inače, Anka je mnogo volela da sluša muziku i uživala je u tome. Pomerala se u ritmu melodije, naučila je i pevušila cele strofe dok je gledala video kasete. I baš tog dana, na jednom od kontrolnih pregleda, ona je čula muziku i, po običaju, počela je da se klati u ritmu. Doktorka mi je skrenula pažnju na to da takvi pokreti “mogu nešto da znače u njenom razvoju” i predložila pregled kod dečijeg neuropsihijatra. Ja sam, u početku, ravnodušno prihvatila takav komentar i čak sam pomislila da ta žena nije ni svesna šta je izgovorila o mojoj devojčici koja je bila potpuno ista kao i ostala deca. Moja ćerka, moja Anka, druga velika radost i ostvarena želja, bila je za mene najbolja i najlepša na svetu. Imala je tada dve i po godine, dugu kosu sa visećim loknama, delila je osmehe svakom ko joj priđe, upijala je reči kao sunder. Izgovarala je pesmice i ponavljala priče koje je čula od nas. Prilazila je drugoj deci, grlila ih i ljubila, čak i kada ona to nisu htela.

Ostale su fotografije, poređane po albumima, kao uspomene na naše najlepše druženje, radovanje, posete prijateljima i zagrljaje sa drugom decom.

Treći rođendan je provela izdvojena u drugoj sobi. Nije obraćala pažnju na sve lepo što smo joj tog dana priredili. Nije želela poklone, nije duvala svećicu, nije prihvatila igru sa drugom decom. Izdvajala se od svih da bi bila sama i klatila se u ritmu muzike.

Prošlo je mnogo dana, meseci i rođendana. Trebalo je da se radujemo, da napredujemo, upišemo vrtić, predškolsko, da krenemo u prvi razred. Mislila sam da još jednom doživim svu lepotu i radost tih događaja kao sa prvim detetom. Umesto toga, mi smo redovno išli na vežbe sa defektologom i obilazili institute. Trebalo je ponovo da naučimo da se hranimo, oblačimo, družimo. Reči su se polako gubile, nestajale kao da ih nikad nije izgovarala.

Imali smo dijagnozu – AUTIZAM.

To je bio šok koji se u meni razlio kao otrov. Trebalo je da se krene napred, da joj se pomogne. Svaki milimetar napretka je bio značajan za nju, a velika radost za mene. Mnogo neprospavanih noći, mnogo suza, hiljadu pitanja – zašto?, a nigde odgovora.

Svi u porodici patimo zbog toga. Živimo napeto i pod stalnim stresom. Trudimo se da joj pružimo najbolje što možemo i poklanjamo mnogo ljubavi. Ona živi u svom svetu a mi se često pitamo da li oseća delić te ljubavi, da li bi nešto htela, da li je nešto boli.

Duže od deset godina redovno odlazi u Centar za dnevni boravak za decu i omladinu sa autizmom u Jagodini. Ako nešto može da se izdvoji kao pozitivan događaj to je početak rada tog Centra. Za roditelje, Centar predstavlja jedini spas da mogu da organizuju svoje vreme, odlaze mirno na posao, završe neodložne obaveze. Jedino optimističko uverenje, da neko može da pomogne mom detetu, jeste organizovani rad osoblja koji je doprineo da ona napreduje u ponašanju, da se socijalizuje. Izašla je iz tog skrivenog ćoška u koji se zavlačila u početku, bez kontakta i osmeha. Naučila je da reaguje na naloge, fiziološke potrebe reguliše onako kako treba, naučila je da potraži hranu i vodu, da nas pomazi i podeli osmehe... Svima dugujemo veliku zahvalnost zbog toga. Centar je njena druga kuća. Tu u okruženju sa svojim drugarima, čistim i lepo uređenim prostorom, ona provodi polovinu radnog dana. Po povratku kući, imamo uobičajen ritam života i raspored vremena. Tako nam prolaze dani, nedelje, meseci.

Od samog početka, jedina želja u dubini moje duše, bila je da dočekam taj dan kada će moja Anka da ozdravi i vrati svoje ponašanje u normalu, da ponovo progovori, da živi kao i druga deca. Vrlo brzo sam shvatila da to nije moguće i, na neki način, prihvatila tako surovu realnost.

Ne znam da li će da bude hladan i vetrovit dan za njen 18. rođendan, ali sigurno znam da će u mom srcu ostati jedna zamrznuta i neispunjena želja – da taj dan proslavi kao njen brat, kao sva druga zdrava deca.

Ono što ja mogu da učinim za nju jeste da je tog dana poljubim i kažem

DA JE VOLIM NAJVIŠE NA SVETU.

Napisala Ankina mama:

Svetlana Rošković, Čuprija

INKLUZIJA

Ponedjeljak po podne. Stefan je kod kuće, nije išao u školu. Trenutno mi je u kući malo veći haos nego obično. Nije išao zato što je Ana, devojka koja ide sa njim u školu od oktobra prošle godine kao personalni asistent, bolesna. Jutros mi je javila da neće moći da dođe i od tog momenta Stefan je u potpunom haosu i paniči kako će bez nje, a, da budem iskrena zajedno sa njim i ja. Zašto? Odgovor na to pitanje ne moram da dajem roditeljima koji imaju slične probleme kao ja, roditeljima sa kojima sam se upoznala i susretala na ovim sastancima proteklih nekoliko meseci u Savezu Autizam Srbija.. Razumemo se bez mnogo reči. Zato što prolazimo kroz slične stvari. Ne iste, jer svako dete sa autizmom je, uostalom kao i svi mi svet za sebe i nosi potpuno posebne izazove sa sobom. Ali suština je tu negde, slična. I zašto Stefan nije mogao da ode sam u školu, zvuči kao preterivanje, možda, ali evo zašto. Zato što bez Ane otkada je krenuo u peti razred Stefan ne bi mogao da funkcioniše u školi. Zato što je Stefan jedan dečak od dvanaest godina koji na prvi pogled ne odudara od svojih vršnjaka. Ali samo na prvi pogled. I da počnem od početka.

Problemi počinju već sa porođajem koji je bio težak i komplikovan, posle savršeno normalne trudnoće. Prva dva dana po rođenju bila su kritična ali je uspeo da se izvuče, kako se tada činilo bez većih posledica osim opšte blaže hipotonije, ali nažalost, već od dolaska kući kreću problemi. Problemi sa spavanjem, sa strašnim plakanjem koje je ponekada bilo skoro nemoguće smiriti, sa dva meseca kreće i ekcem pa je i zbog toga dodatno bio razdražljiv. Protrčao je umesto da prohoda, dok je govor prilično kasnio, a i kada je počeo da priča te reči je jako teško izgovarao. Doktorka nas je ubeđivala da je to kod dečaka normalno i da će sve doći na svoje. Igračke jednostavno nije primećivao ukoliko nisu imale neki jak zvuk ili svetlo. Sa dve i po godine dobija i sestricu Ivu, i tada, posle relativno mirnijeg perioda počinju još veći problemi, ponovo se budi noću (dok mu sestra kao beba mirno spava), između ostalog strašno plače, počinje da biva opsednut već mašinama, ventilatorima, fenovima, mikserima, znači svim stvarima koje se vrte. I on počinje da se vrti u krug i to mu postaje jedna od omiljenih "igara". Nekoliko puta je počeo sam sebe da lupa po glavicu, taj osećaj roditelja koji sve to gleda ne mogu rečima opisati. I tada ozbiljno počinje da mi se javlja reč autizam, iako je još uvek delovala užasno nestvarno i krila se iza onog "nemoguće da se to baš nama dešava".

Upravo u tom periodu odlazimo po prvi put kod psihologa i defektologa u dom zdravlja, koji nam govore da zaostaje u razvoju ali da se opustimo, sve će doći na svoje. Savetuju dolazak kod logopeda jednom nedeljno po pola sata, koji je on strašno odbijao, pa sam dobila odgovor da dođemo ponovo za šest meseci kada se sredi. Na sve to posle jednog od ozbiljnijih bronhopneumonija dobija i dijagnozu astme i alergija na mleko, jaja, grinje i prašinu. Sa tri i po godine, po preporuci njegove doktorke kreće u vrtić zato što je smatrala da će tako bolje napredovati. Upisujemo ga u državni vrtić. Period adaptacije kod njega praktično nikad nije ni završen i mislim da su tada i sve one vaspitačice ostajale bez ideja šta da se radi. Vrištao bi, bacao se ispred sobe, pa sledeći put na hodniku do sobe, pa sledeći put ispred ulaza, da bi vrhunac bila ista scena ispred kapije. Između tih

scena su bila bolovanja usled mnogobrojnih upala grla, ušiju, bronhitisa, napada astme i ekcema. Kada sam i uspevala da ga ostavim, u vrtiću uglavnom nije ostvarivao kontakt sa drugom decom, ili bi to radio prilično grubo pa je uglavnom ostajao sam po strani. Sa pet i po godina po zakonu ga automatski prebacuju u grupu za pripremni predškolski program koji on nije nikako mogao da prati, pošto je govor počeo čak i da mu nazaduje a olovku uopšte nije uzimao u ruku, što zbog nerazvijene motorike, što zbog toga što jednostavno nije bila predmet njegovih interesovanja. Odgovor svih je bio da moramo da budemo uporni, sve će to proći. I dan danas nemam odgovor na pitanje zašto niko nije mogao da kaže da nešto tu nije baš u redu.

Tada krećemo privatno kod logopeda, koja na prvom sastanku, po prvi put daje neku vrstu dijagnoze, opšta razvojna disfazija. Isti taj dan izlazim na internet i rame uz rame sa disfazijom pojavljuje se i reč autizam. Nekako uspeva, bar u početku da ide čak tri puta nedeljno na tretmane kod logopeda i dva puta nedeljno na motoričke vežbice, ali posle nekoliko meseci počinje da odbija i te tretmane pa nas upućuju dalje, u Zavod za psihofiziološke poremećaje i patologiju govora u Kralja Milutina. Zakazivanje, pa tek posle dva meseca prvi prijem, pa onda celodnevno čekanje na pregled i odgovor da oni za dalje imaju samo tretman kod logopeda jednom mesečno i to u terminu za tri meseca od tog dana dovoljan su razlog da se tu nismo duže zadržavali. Sledeći korak, ponovo privatno, kod psihologa i on tada postavlja dijagnozu Aspergera, i upućuje nas na Institut za eksperimentalnu fonetiku i patologiju govora. Opšta razvojna disfazija sa elementima autizma, razni suplementi, dijete, tretmani tri puta nedeljno kod logopeda (koje su bile zaista sjajne), noći i noći provedene ispred kompjutera u istraživanju tih antikandida i bezglutenskih i bezkazeinskih dijeta, suplemenata, raznih savremenih tretmana koji su nama ovde gde smo i dan danas jako daleki, raznorazna obećanja izlečenja, davanja nada, manje više su slika tih nekoliko meseci, upravo pred upis u prvi razred, pošto je kao januarsko dete, Stefan trebao da bude upisan sa šest i po godina u školu. U vrtić je prestao da ide po savetu psihologa iz Instituta, ali nam je takođe savetovala da odložimo polazak u školu, ali i da ga upišemo u pripremni predškolski program pri redovnoj školi, jer upravo te 2010. godine kreće zvanično da se sprovodi inkluzija u školama u Srbiji. Odlazim u njegovu matičnu školu koja je jako blizu naše zgrade, noseći celokupnu dotadašnju medicinsku dokumentaciju i preporuku za odlaganje upisa u prvi razred, sa molbom da se upiše u predškolsko tu u školi zbog što bolje adaptacije na školsko okruženje i za prvi razred, i nailazim na, najblaže rečeno, ne baš gostoljubiv odnos. Prvi odgovor je da nisu oni jedina škola, postoje i druge, i već taj prvi utisak nije ulivao poverenje pa odlazim u drugu školu u blizini u kojoj takođe postoji pripremni predškolski program i tu dobijam odgovor da moraju da nas upišu u našu matičnu školu i da ne smeju da nas odbiju. Pošto i ja radim u školi sva zakonska prava znam i ja, ali znam i da je sam stav ono ko treba da radi sa detetom mnogo važniji od bilo kakvih zakona. Ipak, posle priličnog razmišljanja i konsultacija sa psihologom i logopedima koji su radili sa njim ponovo odlazim u matičnu školu i posle prilično teškog razgovora uspevam da ga upišem ali pod uslovom da polaže test kod školskog psihologa. Narednih nekoliko meseci intenzivno idemo kod logopeda ali to i dalje jako odbija zato što ga to jednostavno ne interesuje (rad kod logopeda kod nas još uvek je podrazumevao rad za stolom, u svesci, vrlo nemaštovito i zaista neinteresantno), pa

pošto sve više i jače odbija i to a nema nekog velikog pomaka odlazimo dalje, ponovo privatno i završavamo sa još strožijom i restriktivnijom dijetom gde sam mu spremala bukvalno sve, od doručka, preko užine i dalje.

U septembru kreće u predškolsko bez ikakvih posebnih programa, kao i sva ostala deca, i naravno scenario je vrlo sličan kao i u vrtiću, već posle nekoliko dana ne uspeva da se uklopi, ili stoji po strani ili potpuno neodgovarajuće skreće pažnju deci na sebe, tako sto ih gura, baca im stvari na pod i slično, pa počinje i da odbija odlazak u školu. Vaspitačica je zaista bila puna razumevanja ali jednostavno je bila nespremna da se nosi sa takvim problemima. Na žalost ni od psihologa ni od pedagoga škole nismo imali nikakve pomoći. Uz dogovor sa vaspitačicom ostaje i manje od obaveznih četiri sata, pa je tada neko u svakom momentu morao da bude kući ukoliko mora da se ode po njega ranije. Sve to se odražava i na ponašanje u kući gde je jako hiperaktivan, agresivan, odbija da ide u školu i slično. Krajem zime postaje već gotovo nemoguć i njegov odlazak i boravak u školici pa po prvi put umesto logopedskih tretmana angažujemo asistentkinju koja ide sa njim u školicu, i tek sa njom Stefan nekako uspeva da izgura predškolsko do kraja. Čak je i na završnoj priredbi bio angažovan da nosi veliko srce iza koga se, doduše zgodno sakrio, ali je učestvovao. Sa asistentkinjom odlazi i na testiranje kod psihologa i tada ga zvanično upisuju i u prvi razred. U tom periodu prestajem i sa svim tim dijetama koje, bar kod nas nisu dovele do nekog poboljšanja, a jos manje izlečenja koje je obećavano.

1. septembra dolazimo na prvi školski dan i na upoznavanje sa učiteljicom Stefan, Bojana (asistentkinja) i ja. Mислеći da je upoznata sa situacijom, prilazim učiteljici i upoznajem je sa njih dvoje na šta ona zaista začuđeno pita kakav asistent, ne znam o čemu se radi. Na sve to shvatam da je upisan u boravak i u razred sa 36 đaka i još jednim dečakom sa problemima u razvoju. Na svu sreću i učiteljica i roditelji su ga prihvatili i naredna četiri razreda su nekako išla, brdovito i šareno, bilo je tu svega i smenjivali su se dobri i loši periodi, periodi kada je išao i bez asistenta (drugi i treći razred), zato što jednostavno nismo mogli više da je plaćamo, i tako je išao do četvrtog razreda kada smo uključeni u projekat personalnog asistenta. Učenje je išlo prilično teško i kao i sve ostalo i kakvo takvo napredovanje u školi je dolazilo nekako u talasima, najbolji primer je pisanje i čitanje. I pored stalnog rada sa njim čak i preko raspusta nikako nije uspevao da nauči da čita i piše, nije ga zanimalo i jednostavno za njega nije postojao nikakav njemu važan motiv da to nauči, sve do trećeg razreda kada je dobio mali telefon na kom je gledao snimke mašina za veš (koje su mu i dalje prava opsesija) na Youtube-u ali tako što je meni govorio šta da mu kucam. Sve dok jednom nisam rekla dosta, pa je morao sam da se snađe. Posle izvesnog vremena, shvatila sam da mi čita sve reklame koje vidi na bilbordima, pisane latinicom ili pisane ćirilicom. I od tada čita i jedno i drugo pismo, piše i dalje metarska slova (i pored silnog učiteljičinog truda da ga nauči lepom pisanju, nije vredelo, odradi i već dok je stigao kući jednostavno zaboravi kako se pišu pisana slova), malo štampana malo pisana, malo ćirilicu malo latinicu ali snalazi se. Na sve rođendane smo bili pozivani ali, na žalost otišli smo svega na dva ili tri, posto su nam odlasci u igraonice bili poprilično teški, prvo bi odbijao da uđe a ako bi ušao to bi bilo tako bezglavo trčanje po igraonici da je izlazio potpuno izbezumljen. Zbog alergija nije smeo tamo ništa da jede pa ga je i to dodatno izdvajalo i frustriralo, tako da, iako sam

zaista roditeljima mogla samo da zahvalim na tome što ga nisu izdvajali, od tih stvari smo brzo odustali. Veliki napredak je bio i to što je odlazio u školu bez odbijanja (ne baš veselo ali je shvatio da je to nešto što je njegova obaveza i stvarno se nije bunio, osim posle nekih većih pauza ili raspusta) i da uspe kako tako da isprati četiri, nekad čak i pet časova. Ali, do današnjeg dana onaj socijalni deo na žalost nije napredovao kako bi možda trebalo.

I tako prošle jeseni dođosmo i do petog razreda, i ponovo se vratismo nekoliko koraka unazad. Sam peti razred je i za ostalu decu pun izazova a za dete iz autističnog spektra posebno. Na svu sreću produžen je, za sada, projekat personalnog asistenta pa ima asistentkinju koja ide sa njim i koja obavlja veliki deo posla. Osim što njemu pomaže predstavlja i neku vrstu spona između roditelja i škole, uspeva da objektivno prenese situaciju i probleme sa kojima se Stefan susreće u ovom periodu, smiruje neugodne situacije između njega i ostale dece u školi, i još mnogo toga, i da nije sa njom, stvarno mislim da ne bi mogao da pregura ovaj period sam. IOP koji bi trebao da bude napravljen još je u izradi, a već je mart, i radi ponešto, pomalo ali da ne dužim priču pošto je nekako ovaj deo još svež, ne baš sjajno, i u poslednje vreme sve više razmišljam kako i šta dalje. Na žalost, mi smo ipak onaj malo lošiji primer inkluzije koja je odlično zamišljena ali u praksi nije baš dobro sprovedena. I kao neko ko radi u školi vidim njene obe strane, mogu da shvatim i poziciju škola kojima je to, na neki način, pored mnogobrojnih problema sa kojima se nase današnje školstvo susreće, protiv volje nametnuto i sprovedeno potpuno haotično i neplanski ali i osećam onaj teži roditeljski deo. Tako da znam kako je hodati i u jednim i u drugim cipelama, i žuljaju, verujte mi i jedne i druge. Kako ćemo dalje i šta ćemo, videćemo, da li je inkluzija prava stvar ili ne, ovako kako se sprovodi ima svojih prednosti ali i puno mana. Mislim da će vreme pokazati odgovore na ta i mnoga druga pitanja koja prvenstveno mi kao roditelji imamo.

Maja Pejčić Milošević

TERAPEUT PRIJATELJ

Na jednom druženju sa roditeljima autistične dece u Savezu Autizam Srbija, čula sam rečenicu: "Dobijemo dijagnozu, a ne i uputstvo šta da radimo". Baš je tako!

Čini mi se da je najvažnije uputstvo ono koje se tiče terapeuta. Terapeut treba da nas sluša, razume, ohrabri, nauči kako da radimo sa svojom decom.

Evo kakvo je bilo naše iskustvo.

Prvi susret sa terapeutima je bio kada sam dovela mog trogodišnjeg sina na prvi pregled i procenu jer nije govorio, nije se igrao, nije gledao u oči, jeo je istu hranu i išao samo poznatim putem u prodavnicu.

Bilo ih je nekoliko, ljubazni i fini. Svejedno sam se osećala neprijatno, jer su počeli unakrsno da me ispituju, kao da sam na optuženičkoj klupi.

Pokušali su da odvoje sina od mene, iako sam ih zamolila da to ne rade na početku razgovora. Nisu me poslušali. Rezultat je bio taj da Marko ne saraduje, već uporno traži način da dođe do mame (ispod stola, preko stola, ispod reda stolica...). Zamislite kako je to izgledalo!

Odgovarajući na pitanja, imala sam utisak da šta god da kažem, biće upotrebljeno protiv mene. I danas kada se setim tog razgovora osećam neprijatnost, pomalo i ljutnju.

Nekako smo to izdržali i došli kući. Nikada do tada Marko nije bio tako ljut; plakao je, grlio me jako a istovremeno je hteo da me povredi.

Nas su rasporedili kod terapeuta, svaki dan pola sata. I dolazili smo svaki dan. Odbijao je da radi, da sedne, da gleda slike, plakao... I tako nekoliko meseci. Rekli su mi da tako mora i da to nije strašno.

Kada je prošlo tri meseca od početka tretmana, pronašli smo drugog logopeda, ženu koja bi dolazila kod nas kući. Zakazali smo čas jedne subote. U početku mi se nije svidela, ni sama ne znam zašto. Ređale su se subote, a Marko nije plakao, nijednom.

Pokazala mi je kako da radim sa njim, ostavljala igračke da se igramo, savetovala...

Polako su te subote postale omiljeni deo nedelje. Čas više nije trajao jedan sat već tri sata, a mi postajali prijatelji.

Učio je Marko, a učila je i mama.

Hvala joj od srca!

Posle nešto više od dve godine morali smo da tražimo drugog terapeuta. Ovaj put sam znala kakvog terapeuta da tražim.

Terapeuti koji sada rade sa mojim sinom su pre svega strpljivi. Uvek su spremni da situaciju preokrenu u svoju korist, jer znaju Markove potrebe i sposobnosti.

Pažljive su, hvale ga, ali se ponekad i svađaju. I od njih mama uči.

Postali smo prijatelji.

I njima hvala od srca!

Emilijana Mihaljica

UKRŠTENI SVETOVİ

Kao odgovor na pitanje kakva sam bila sa svoje tri godine, obično dobijam jednostavan, kratak odgovor – u tri reči: malo, žuto i dosadno...

Kada jedno „žuto, malo i dosadno“ biće ubacim u vremenski okvir – leto jedne od ranih 80-ih i dodam mu prostor – dvorište dedine kuće, dobijam sledeću sliku: staza pored žice za veš na čijoj sredini obično čučim i mumlam samo sebi poznate stvari, dva bela zeca sa ružičastim očima, bašta, stabla jabuka, jedna trešnja i jedna leska. Na sredini staze na kojoj sam – obično sam samo žuta i mala. Sebi nisam dosadna, a ni njemu. To je staza gde su nam se prostori ukrštali. Dok trči oduž nje, obično me samo zaobiđe – da me ne bi prekidao, a ako to ne uradi, poljubi me u žutu kosu i nastavi. A ako ja ne čučim, obično ga pojurim – to je valjda, bila želja da nam se svetovi ukrste. On je to činio kratkim zaustavljanjem pored mene, poljupcem u žutu kosu, a ja bih to činila drugačije, jureći ga duž naše zajedničke staze, valjda da bih bila potpuna - i dosadna, naravno.

Iz tog leta, vremena kad je Velja odlučio da mu se svet sa tuđim svetovima ne ukršta prostim jurenjem – ostalo je par fotografija. On, ja, i naši beli zečevi. Sećanje dozvoljava i uvid u još jedan par slika – deljenje i drugih prostora u dvorištu i priče odraslih da Velja „nije kao pre“, „da nešto nije u redu“... Nisam shvatala... Možda što nisam ni znala šta treba da je „u redu“.

Za vreme koje je usledilo, sećanje nije toliko velikodušno. Ne krivim ga, nije ni imalo mnogo toga da ponudi. To je vreme koje nije baš želelo da ukrsti Veljin i moj svet. Jedino što nas je spajalo bili su mamini i tetkini razgovori sa hiljadu opraštanja, posle kojih bi se našlo još uvek nešto za priču, mamine priče da Velja sedi na prozoru stana (koji se danas naziva „malim“) i gleda na ulicu, saznanje da se ono što nije „u redu“ zove autizam, Dastin Hofman i „Kišni čovek“, članci o Velji u novinama (koje sigurno već i ne izlaze više) i slike u njima... najčešće ona na kojoj on na krilima drži jedno novo „malo, žuto i dosadno“ stvorenje – Sunčicu.

Eto, sećanje toliko dozvoljava – sve doskora. Uz čuđenje kako se ranije nismo često sastajale, Sunčica, još par dana do zvanja gimnazijalca, i ja, još toliko do maturalnog stanja, nalazimo se. Doduše, ne u dedinoj kući, već u jednoj zgradi koja nije daleko od Veljine i moje stare baze.

Kroz priču kako nema ničeg goreg od fizike u gimnaziji, „srceparajućih“ ljubavnih problema i ostalih priča koje već bivaju smešne, polazi priča o nadasve njenom, ali i mom veliko bratu... ponovno ukrštanje njegovog i mog sveta. Njegovog, koji i nije samo to – već je svet u kome ima mesta i za druge, naravno. Tada sam bila sigurna da se to mesto neće zaslužiti ako ga prosto pojurim – dakle, imala sam zastarele metode... Bila sam svesna da više ne treba da ga jurim, ali nisam ni znala kako da drugačije ponovo zaslužim mesto koje će mi biti „u redu“...

Sledeće godine stekla sam novo zvanje i laskavu titulu „studenta iz provincije“. Negostoljubivi Beograd, suviše strma Balkanska ulica, posebno ako se uz nju penjem i još gore, ako ne znam gde iz nje treba da skrenem... ako, naravno, znam gde sam pošla...

Pored brojnih ciljeva, snova od kojih je većina odlepršala, imala sam još jedan naum – da se Veljin i moj svet sad ukrste na nov način. Predispozicije mi nisu bile loše – kosa je sada crvena, nisam više mala, a nisam, valjda, ni dosadna... Bar ne njemu – nadam se i sumnjam...

Sumnja se brzo raspršila – negostoljubivi Beograd dobija jedno sebi suprotno mesto – toplo dorćolsko potkrovlje koje u sebi gaji četvoro ljudi. Starije dvoje od četvoro dobro znam, treće biće i ja već uspostavljamo tradiciju letnjih gostovanja u Kraljevu, četvrto biće nanovo treba da upoznam. Opet sumnjam - da li će biti dovoljno da ga samo pojurim? Neće, jer nema potrebe. Jer, Velja je raspršio deo mojih sumnji. U vezi sa njim – sve. Ne moram da ga jurim, ne moram da mumlam na sredini staze – dovoljno je da budem to što jesam. Nisam baš „seka“ (to je samo Sunčicina titula), ali sam „Caca“ – nadimak koji miriše na detinjstvo... Titula – sasvim dovoljna da bude laskava, da veoma prija, jer je posebna, jer dolazi od nekoga ko je poseban, a ne samo drugačiji ili neko ko „nije u redu“...

Već su mi dosadile priče o tome da „ljubav ima hiljadu vidova“... roditelji, Bog, lep prolećni dan, jedna osoba koja se pravi da vas ne primećuje... i mnoge druge... Oni koji naširoko pričaju o tome, često i ne pomisle da postoji hiljadu i prvi vid ljubavi – kako može da voli neko ko je autističan... Ne pominju je, valjda, zato što je suviše lična i zato što treba da se doživi. Mi, na taj način voljeni smo, čini mi se, pomalo i sebični. Jer, zadovoljeni smo lako, brzo, iskreno – zar to nije sve što od bilo koje ljubavi tražimo? Dobijate sve to i još – primljeni ste u jedan svet koji, možda, nikada neće biti razotkriven... zar to nije dovoljno da budemo bezvremeno počastvovani?

S druge strane, dobijate ljubav i izvornom obliku – onakvu kakva zapravo i jeste odnosno, treba da bude – bez ustručavanja, ustezanja i prikriivanja, očišćenu od dosadnih normi kojih se držimo...

Najzad, shvatam: biti „student iz provincije“ u Beogradu i nije toliko loše... Razdvajanje od kuće, teške torbe, dosadni taksisti na autobuskoj stanici... lako odlepršaju kada mi u poseti onom dorćolskom potkrovlju, kao dobrodošlica, bude upućen grohotni smeh... i saznanje da mi se moj veliki brat obradovao... a nisam ga, čak ni pojurila... Onda je, na trenutak, lako niti student sa oreolom provincijalca, ali je još lakše, i to zauvek, biti Veljina sestra, neko koga on voli, a to i pokazuje... Tada mi je, zaista, sve „u redu“...

Aleksandra Marković

KOMŠINICA MILICA

Zvono na vratima.... Krik u hodniku..... Znam, to je moja komšinica Milica. Dva crna oka, prelepa frizura, divan ten i iskrena želja – da bude prihvaćena. Otvaram vrata.... Ulazi sa potrebom da, kao i uvek, preciznije svakog dana, prošetata stanom, uključi televizor, ispruži se po krevetu, pusti klimu, odsedi na fotelji i odlazi. Uspemo mi da nacrtamo nešto, da ispišemo imena koja volimo, da lakiramo nokte... Ali.... autizam....

Moja komšinica Milica je sada odrasla devojka, a bila je mala, nestašna, sa psihomotorikom koja je umela i da zamara. Jurili smo hodnikom, kejom, "visili " na vratima... rasli.

A sada... šta dalje?

Voleo bih da što češće čujem zvono na vratima i da vidim iskrene oči...Moju najdražu komšinicu Milicu, koja me čeka da dođem s posla da bi smo se družili. Naša ljubav je iskrena, mi se razumemo i kada ćutimo i kada u nedogled ponavljamo iste radnje – naš dnevni ritual.

I opet zvono na vratima, koje nikada ne može da me naljuti, ni kada spavam, ni kada imam goste, ni kada želim "da nisam tu". Jer zvono na vratima znači: moja komšinica Milica želi malo pažnje a za uzvrat daje mnogo ljubavi, razbija moju monotoniju i leči me od usamljenosti.

I kada razmislim, ona meni mnogo više pruža nego ja njoj, ili moja odrasla deca:

NESEBIČNU LJUBAV KOJA NIKADA NEĆE DA ODRASTE I OSTARI.

Čika Rade, komšija.

DOK SANJAM JAVU

Leto 1996. godine. Čula sam da je ćerka naših prijatelja u drugom stanju. Obradovala sam se. Rekoh da je posetim. Tako sam i učinila. Otišla sam do nje. Dočekala me je „velika“, buduća mama, velikog stomaka. Kroz osmeh je rekla da čeka bliznakinje, pa zbog toga je „tako velika“. Pomislila sam: „Bože, kako je srećna, očekuje radost, i to duplu“.

Jesen 1996. septembar, 17. GAK u Višegradskoj. Sedimo, ljubimo stomak, smejemo se toliko da smo se bojali da će nas izbaciti iz bolnice. Bilo nam je krivo kada su nam rekli da je prošlo vreme posete. Spremali smo se za slavlje, jer će mama Tanja uskoro doneti na svet dve sreće, dve devojčice.

18. septembar 1996. Zvoni telefon. Prijatelji nam javljaju da se Tanja porodila. Radost, do suza. Dve vesti. Loša i dobra. Loša vest je... Dobra je da se rodila Katarina. Jedva sam čekala dan kada ću je videti. Otišla sam do njih, poklonila sam joj plišanog zeku, i haljinu za princeze. Nije baš bila hit u ono vreme, ali nekako sam volela da je ima, pa makar za lutku. Bila je prelepa, medena beba sa lepim plavim očima.

Jesen 1998. Katarina slavi drugi rođendan, tačnije svi slavimo, a ona plače. Pomislila sam „sigurno smo joj dosadni, samo skačemo oko nje, a ona hoće da uživa sa mamom, tatom, i mlađim bratom“. Nisam znala da će od tada, na svakom rođendanu svako od nas biti suvišan, jer je neko u njeno ime odlučio da je „izoluje“, neko ko će biti njen doživotni neprijatelj, ozloglašeni autizam. Mrzim ga! Oduzeo joj je srećno detinjstvo, igru, radost, drugare... sve. Jedino sam mu zahvalna jer sam počela da razumem jezik koji je nerazumljiv, uspela sam da očistim srce i da pustim ljubav da postane nevidljivi dar za nju.

Volim Katarinu, toliko da i kada me udari najjačom snagom po golim leđima dok uživam na plaži ne osetim bol, već se samo okrenem i vidim okice plave kako mi govore „izvini“. Kaća mi je stalno u mislima zbog brige kako je provela dan. Znam kako je bilo do sada, 20 godina neprestane borbe njenih roditelja i brata da sačuvaju Katarinu. Još više brinem kada pomislim da će doći dan kada mama i tata, njeni anđeli čuvari, neće biti više pored nje, kada će njena sudbina biti neizvesna. Volela bih da čujem da će joj neko obezbediti srećan i kvalitetan život i kada njih ne bude bilo. Kažu da je za to potrebna kuća u kojoj bi boravila sa drugarima i stručnim i humanim ljudima. Verujem da će doći i taj dan. U to čvrsto verujemo svi, jer je to briga svih nas.

Volim Katarinu. A kako da je ne volim!? Pa ja sam jedna od retkih osoba koja od nje dobija „Pfu“, najlepši poljubac bez reči, parče proje iako je najviše voli pa neće da je deli ni sa kim. Sa njom imam najlepše fotografije, koje vrede više od hiljadu reči. Čudna je naša ljubav. Toliko je velika da stalno sanjam kako nas dve razgovaramo, kako mi govori da ima mnogo toga da mi kaže, ali eto, trenutno je sprečena, ali moći će uskoro da progovori i da mi ispriča sve što je prećutala ovih godina. Verujem u to. Verujem i volim. Možda jednog dana stigne „nagrada“. Sigurna sam da je Katarina vila-svila, drugačija od nas, koja nas uči i popravlja, pruža nam bezuslovnu ljubav i energiju, pomaže da shvatimo njen tajanstveni svet, ne govori ali razume jezik ljubavi.

S ljubavlju, Katarinina ujna Eda.

ŽELJA

Deset godina čekanja, dve godine sreće i konačna poražavajuća istina da Kaća ima autizam o kom nismo znali ništa. Genetske analize, posete lekarima i opet zid o koji udaraš, i tako dvadeset godina. Nije sve samo bol već i ogromna količina ljubavi koja svakim danom raste. Ja sam prijateljica Kaćine mame. Pošto imam dva sina Kaća mi je kao ćerka koju nemam. Uz mamu i tatu ja sam jedina osoba kod koje Kaća bez pitanja može i želi da ostane kad njeni roditelji imaju obaveze, zato što me je prihvatila isto kao i ja nju, kao sebi ravnu. Ja nju tretiram kao da sve razume mada nismo razmenile nijednu reč, ali smo izmenile hiljade poljubaca i hiljade nežnosti. Znam šta voli i ona zna šta od mene može da traži. Uvek je volela čokoladu, krastavce, kobasicu, tofita bombone. Našu veliku kadu je obožavala i nikada mi nije bilo teško da je punim koliko god puta ona želi. Nije volela da seče nokte, da se šiša, da jede mekane/gnjecave stvari, da slaže garderobu, ali Kaća nije imala srca da me odbije, jer poštovala je ono što ja činim za nju.. Našu kuću smatra svojom i zna u njoj svaki kutak, oseća se dobro, kao da je njena. U mom delu grada postoji jedno brdo niz koje silazim, dok se spuštam uvek pogledom tražim zlatni lančić sa srcem, jer sam njega poistovetila sa zlatnom ribicom koja ispunjava želje. Moja prva želja je uvek da Kaća progovori i da joj bude dobro. Svakog dana ista želja, uporno je ponavljam, možda će me neko ko treba čuti, a možda treba da kupim štap i da siđem na Dunav I UPECAM ZLATNU RIBICU DA MI KONAČNO ISPUNI ŽELJU!

Slavica Janković

ŽIVETI SA AUTIZMOM

Moj rođeni brat Aleksandar, osoba je sa autizmom. Stariji je od mene šest godina. Od njegovog rođenja u životu moje porodice sve se promenilo. Naročito za moje roditelje.

Bili su veoma srećni kad se rodio. Govorili su da je uneo veliku radost i da će biti njihov ponos. Ni slutili nisu da je rođen sa autizmom. Kao mali, bio je veoma živahno dete sa svim normalnim potrebama kao što su igračke i mnogobrojne sitnice. U detinjstvu ga je čuvala baka. Sa njom je provodio puno vremena kao i sa roditeljima. Znao je puno stvari. Jednoga dana sasvim iznenada, baka je primetila izvesne promene u ponašanju. One su trajale neko vreme. Kad god bi ga uspavljivala, on bi se smejaio bez razloga. Nakon toga su usledila ispitivanja i pregledi da bi se ustanovilo da je rođen sa autizmom. Odlučili su da isprobaju sve što bi doprinelo njegovom ozdravljenju... na žalost, sve što su probali bilo je uzalud.

Aca je rastao iz dana u dan. Morali su da budu veoma jaki, ali bili su sigurni da ga ni trenutka ne bi napustili. Pošao je u vrtić. Druženje sa zdravom decom mu je pomoglo. Znao je da broji, malo je znao i da čita. Umeo je da kaže sve što mu je bilo potrebno i odgovori na neka pitanja. Tamo je išao neko vreme a onda se otvorio dnevni boravak za decu sa autizmom. Dobro se prilagodio. Tamo je naučio neke stvari bitne za život... kako je rastao, postajao je snažniji... imao je neke navike kao što su mirisanje goriva koje i danas traje. Voli da baca stvari iza ormara, da sakrije neke stvari i slično. Veoma su česte promene raspoloženja i nesanice. Nekada se događa da po ceo dan i noć ne spava da bi odjednom prespavao čitav dan zbog čega je često neraspoložen. Život sa svojim najbližima mu odgovara. U potpunosti se navikao na nas. Svaka promena nosi neku dozu nervoze i treba mu neko vreme da se privikne na nova mesta i predmete. Posle toga uživa u njima. Voli da ide u zoološki vrt jer ga jako privlače životinje. Voli da ih vidi i na TV-u. Privlače ga jaki mirisi parfema. Uz muziku posebno uživa, ništa ga ne bi više obradovalo od dve ili tri čaše soka. Žvake obožava. Imao je još dosta navika koje su vremenom nestale ali koje su uticale na njegov dalji život. Bilo je svega – i lepih ali i ružnih događaja. Kroz sve to nikada nije bio sam i uvek smo bili uz njega.

Danas je on veoma lep momak sa crnom kosom i plavim očima. Nastavlja život sa svojim koji i dalje brinu o njemu i vole ga svim srcem, jer bez obzira na autizam on je osoba dostojna svačijeg poštovanja i ljubavi. Živeti sa autizmom znači i naučiti da voliš nekog sasvim drugačijeg od sebe i prihvatiš ga takvim kakav jeste.

Marija Radovanović

DANA I MARKO

Uskoro će biti 5 godina kako sam upoznala Marka i njegovu porodicu. Brzo smo se prijateljili. Čini mi se, ipak, da nas je Marko zbližio.

Imala sam i ranije priliku da srećem decu sa autizmom, ali Marko me je osvojio.

Prvi susret nikad neću zaboraviti. Ušao je, prišao mi, omirisao po vratu, pogledao torbicu i istrčao iz sobe.

Bilo je to vreme kada su ga učili da ide na nošu. Nekada bi poslušao, a nekada bi samo vukao mamu ili tetku da ga presvuku.

Često je bio hiperaktivan, ali se retko ljutio. Ono što me tada, a i danas, fascinira je da svaki otpor prestaje ako ga poljube majka ili sestra. Tada je uzvraćao bezbrojnim poljupcima.

Bio je tako simpatičan, kad dotrči i uzme kolač ili krstavac koji toliko voli i pobegne smejući se.

Menjao se Marko, možda neko misli sporo, ali on se menjao i napredovao iz dana u dan. Promene su se dešavale stalno. Svakog dana uradi nešto novo. Interesovanja mu rastu. Mnogo toga je prihvatio i sam otkrio.

Ja volim da ga vidim nasmejanog, kad bira ono što voli ili pogleda ispod oka, kada čujem po neku njegovu reč makar je mama morala prevoditi.

On voli da bude napolju u dvorištu, voli školu, voli da igra tenis, a posebno se raduje moru.

Volim ga i on voli mene.

Prijateljica, Dana Marković

MOJA SESTRA, MOJA DUŠA

Ovim tekstom želim da zahvalim roditeljima na svemu što su učinili za našu porodicu, na nepresušnoj energiji i hrabrosti. Mladim ljudima, nad kojima Bog, metodom slučajnog izbora, izvede ovakav ili sličan eksperiment u okolnostima nerazumnog ljudskog srca i uma, želim reći da život ne staje, da Sudbina traži dug i ispunjenje cilja. Samo treba imati vere, ljubavi i dovoljno strasti da se uhvate u koštac. Svako dete je kosmos za sebe. Frojd: "Svaki čovek je neponovljivi eksperiment prirode," Samim tim, ima neprocenjivu vrednost za čovečanstvo.

Bojana je zaspala. Posmatram je dok spava. Obrve joj poigravaju, izgleda nešto sanja. Kako je moja sestra lepa! Da, zvuči smešno, ali nema ni jedne crte na njenom licu koju bih promenila. Sve je mnogo savršenije nego na mom licu. Te male, slatke ruke što čvrsto drže jorgan. Ne brini Boki, ja sam tu. Uvek ću biti tu. Sestrino usnulo biće. Jedino žila kucavica na vratu odaje život pored mene. Isuviše veliki i značajan život da bi olako protekao.

Svog detinjstva ne sećam se kao mučnog ili teskobnog. Naprotiv, iz tog perioda izvire samo radost i spokoj. Za to i mnogo štošta u sestrinom i svom životu zahvaliću svojim roditeljima. Bez lažne skromnosti, najhrabrijim i najplemenitijim ljudima na ovom svetu. Život sa mentalno obolelim detetom meni je predstavljen kao sasvim normalan, i ako to nije bio. Njima je bio težak i psihički i fizički. Nikada to nisu pokazali. Bojana je imala oko dve godine kada je prvi put postavljena dijagnoza da postoji izvesni poremećaj u njenom ponašanju. Precizniju dijagnozu nikada nije dobila. Na prvom pregledu lekari su rekli da nikada neće progovoriti. Godinu dana kasnije opovrgli su sopstvene reči izjavom da je dete sasvim normalno što se tiče moderne medicine. Ne želim ni da slutim o osećanjima moje majke dok je to slušala sa detetom na krilu, sa detetom kome ne zna kako da pomogne. Koliko li je sebi tereta i krivice stvorila na srcu tih dana? Kako li su jednom svežem bračnom paru proticale noći u večitim pitanjima: "Zašto? Šta se desilo?" I valjda su, da bi izašli iz stvorenog začaranog kruga, započeli svoju borbu. Borbu sa životom, sa Sudbinom, sa Bogom. I danas, kada se setim tih godina, slobodno mogu reći da su moje divljenje, poštovanje i ljubav prema tim ljudima bezgranični.

Bojana sedi na radnom stolu, majka na stolici i upisuje u svesku minuse za svaku neponovljenu reč. "Bojana, kaži mama. Ma-ma, luče." Stvarno je bilo teško izvući to "mama". Prvi dan, drugi, treći, meseci, godine prolaze a dete, radoznalo trepćući gleda u svoju majku, nesposobno da joj odgovori onako kako ona želi. I onda u petoj godini, jednoga popodneva, čuli smo "mama". Veće radosti nije bilo na svetu.

Mama je godinama, svakog dana, satima sedela sa njom i učila. Toliko promašenih stručnjaka prošlo je kroz naš život. Najzad se pojavila gospođa Dana iz Smederevske Palanke, defektolog, i prihvatila našu Bojanu sa čuvenom rečenicom: "Progovorićeš mi, dete, makar na kolenima!" Toj ženi smo zahvalni jer je nas edukovala, a moju Bojanu izvukla iz mraka. Za Palanku smo išli svakog drugog dana, mama i tata su usklađivali vreme i svoje obaveze i bili večito na točkovima. I priznaću, nikada se nisu žalili. Sve je to bio normalan život. Sasvim normalan život...

Vreme je proticalo. Na šest meseci kontrole u Beogradu i izjava dr Bojanina koja je svima nama ostala u sećanju: "Ovo mi je jedan od retkih slučajeva u kome ne znam šta se dešava, koji samo Bog razume."

Ja sam sve vreme rasla svojim tempom, imala sestru Bojanu i sa njom živela kao svaka sestra. I volela je i svađala se. Povremeno sam postajala heroj, braneci je na razne načine od glupih i tužnih uvreda nekulturnih i osiljenih ljudi i dece. To su bili teški trenuci. Ali ja sam čvrsto stajala ispred nje, ponekad tukući se sa dečacima duplo većim i starijim od sebe.

Sa svojih četrnaest i njenih jedanaest godina, letnji raspust proveli smo u selu. Sada mi se čini da su ta dva meseca bila najlepše magnošenje u mom životu. Bilo je divno i apsurdno se završilo. Jedne noći tata je umro. Nikada, ni u jednom čoveku nisam videla toliko volje za životom, kao tih dana u tati. Ali ... uvek nas nešto sprečava da dodirnemo apsolut. Išunjao se naprečac iz naših života, ostavio praznu, crnu noć i obezbeđena lica.

Ostale smo mama, Bojana i ja. Nastavile smo borbu i danas je nesvesno vodimo. Svakodnevno radovanje sitnicama i stalna želja da budemo srećne postali su naš moto i životni stil. Više ništa nije teško. Imale smo sreću u podršci očuha, koji je sa nama već dvanaest godina. Čika Milovan je na sasvim spontan i jedinstven način ispunio njen život i time majci i meni ponudio mir. Zahvalna sam mu na tome.

I... šta više reći? Vreme prolazi, jedna porodica je uspela da svog člana, kome je trebala pomoć, uhvati za ruku i uvede u život. Moju Bojanu je prihvatila okolina, ide u kupovinu, plaća račune, obožava da uz kaficu kod ujke i ujne čuje sve novosti i tračeve. Tamara, Jovana, Nataša, sve moje drugarice su je prihvatile kao deo moga života. Dolaze na njene rođendane, šalju joj razglednice sa letovanja, zovu je na kafu i kolače. Zbog svega što čine spontano, bez izlišnih pitanja, one i jesu moje prijateljice. Svaki muškarac u mom životu znao je za Bojanu, sve su to bili pomalo i njeni momci. Nikada ne zaboravljam čuvenu rečenicu moje sestre, kada me vidi da plačem zbog ljubavnih jada: "Ne brini Milice, nađemo mi drugi momak. Ima ih još."

Ne znam čega bih se još mogla setiti: milioni briga, milioni radosti, hiljade pogrešnih misli, hiljade ispravnih reči, stotine upitnih pogleda, stotine nasmejanih lica... sve to čini život moje porodice. Ista kao ostale...i totalno različita od drugih. Posebna po ljudima koji je čine. I ako smo možda zamorci u ovom božjem eksperimentu, čini mi se da smo sjajno odigrali svoje uloge i da će ishod biti pozitivan. Pozitivan za nas koji volimo Bojanu i za sve ljude koji žele da pogledaju u našem pravcu i shvate da život nije savršen, ali je jedinstven i veličanstven u svojoj nesavršenosti.

Dr Milica Stanić, Jagodina

PRAKTIČNI SAVETI

- Sloga u porodici gde postoji dete sa autizmom je jako važna kako bi roditelji izdržali pritisak koji stoji pred njima, da uspešno vaspitaju i podižu dete sa autizmom.
- Nema razloga da roditelji optužuju jedan drugog zašto je dete sa autizmom. Diskusije o genetskim crtama u porodici su veoma interesantne, međutim roditelji ne smeju da ih upotrebe u konfliktnim situacijama, jer to ne dovodi ni do kakvog rešenja. Umesto bezvrednih rasprava koje dovode do neprospavanih noći i razočarenja i dovode u pitanje njihovo strpljenje, roditelji bi trebali da probaju da budu mirni i sabrani i da održavaju raspoloženje na jednom korisnom nivou.
- Dobri odnosi u porodici imaju veoma dobar efekat na dete sa autizmom, delimično jer dete oseća harmoniju u kući i biva srećnije, a delimično što dobri odnosi u porodici olakšavaju praktične situacije, a ostaje i vremena za drugu decu u porodici.
- Autizam kao hendikep čini da jedan deo roditelja izgradi među sobom stabilniji odnos i da baš taj problem uspostavlja bolju relaciju među njima.
- Idealno je ako roditelji mogu da dobiju podršku od stručnih grupa kao što su psiholozi, pedagozi, rehabilitaciono osoblje i da kontakti sa školom i pred-školom budu na dobrom nivou.
- Ako se život prihvati sa jednostavnošću i razumevanjem za situaciju u kojoj su se roditelji našli, onda će i svakodnevni život izgledati sasvim normalno, porodica će da funkcioniše dobro, roditelji će imati vremena i za svoje aktivnosti, moći će da se posvete i drugoj deci, a istovremeno će moći da izgrade blizak odnos sa svojim detetom koje ima autizam.
- Autizam nije hendikep koji se vidi spolja. Po svom fizičkom izgledu se ova deca ne razlikuju od druge. Roditelji često čuju komentare kako njihovo dete nije vaspitano i nalaze se pred dilemom kako da reaguju i odgovore okolini u vezi sa detetovim ponašanjem. Roditelji ne treba da se opterećuju okolinom, treba da ignorišu poglede i komentare spoljne sredine. Podrazumeva se da roditelji treba da izvode svoju decu u park, na igrališta, u šetnju i na sva druga mesta koja su dostupna drugoj deci bez hendikepa.
- Veoma je važno da roditelji rano vaspitavaju dete sa autizmom tako što će ga učiti poželjnom ponašanju među ljudima, kako bi problem njihove različitosti bio prihvaćen od okoline.
- Ni jednom roditelju nije lako da prihvati činjenicu da je baš njegovo dete rođeno sa autizmom, koji obuhvata funkcionalne smetnje i hendikep koji ostaje čitavog života (ali u toku života može doći do poboljšanja unutar simptoma). Roditelj mora da prihvatiti da dete ima autizam, da izgradi novi stav o životu deteta, kao i nova očekivanja kako će njegovo dete da se razvija. To je bolan proces. Roditelji moraju da se prilagode novonastaloj situaciji i da nade koje su imali ranije o svom detetu neće moći da se ostvare. Od tog trenutka planovi za razvoj deteta moraju da se izmene.
- Ako je moguće, roditelji bi trebali sebe da oslobode odgovornosti za detetov autizam. Energiju treba da štede za što bolje posvećivanje detetu.

- U društvu, unutar grada i opštine, trebalo bi da postoje institucije i stručne grupe koje će da pomognu roditeljima u procesu savladavanja svog razočarenja, osećaja odgovornosti, griže savesti i da krenu u normalan život, uprkos dečijem hendikepu.
- U vreme dok čekaju dijagnozu, roditelji su veoma tužni, nesrećni, uznemireni i misle da je samo njihovo dete sa čudnim ponašanjem, i da ne postoje druga deca sa sličnim problemom. Međutim, kad se postavi dijagnoza i roditelji dođu u kontakt sa drugom decom koja imaju autizam, tada osećaju olakšanje jer ima i drugih koji imaju decu sa dijagnozom autizma.
- Lokalna udruženja za autizam pružaju podršku roditeljima, jer oni grade nova poznanstva sa drugim porodicama čija deca imaju autizam, razmenjuju iskustva i praktične savete. Podrška i entuzijazam vode ih napred i zato je korisno da se druže sa drugim porodicama. Poželjno bi bilo da svaki grad ima lokalno udruženje koje će da radi na pružanju podrške porodicama u kojima neko dete ima autizam.
- Proces da se dete sa autizmom nauči nečemu je mukotrpan i dugotrajan. Potreban je veoma ambiciozan rad koji zahteva puno vremena. U porodici u kojoj postoje i druga deca, može se činiti da je nemoguće naći vremena da roditelj posveti vreme i njima. Međutim, dobra organizacija same porodice, dobre rutine, daju mogućnosti i vremena i za drugu decu.
- U svojoj svakodnevnoj šemi, roditelji ne smeju nikada da zaborave vreme koje će posvetiti sebi i svom partneru. Roditelji moraju da izdvoje vreme za svoje odmaranje, hobi i da se odvoje na trenutke od porodice i grade druge socijalne kontakte, kao na primer na sreću svoje prijatelje i svoje roditelje. To je jedini način da roditelji izdrže dugotrajan proces, koji zahteva puno energije da bi detetu sa autizmom i porodici pružili sve što je potrebno. Trenutak izdvajanja vremena za sebe je trenutak skupljanja energije za dalje korake.
- U porodici gde postoji dete sa autizmom a ima i druge dece, roditelji bi trebali da osmisle kako da druga deca imala svoj kutak, da brat ili sestra imaju mogućnost da zaključaju svoje vredne stvari ili igračke, kako dete sa autizmom ne bi došlo do njih i oštetilo ih. Roditelji moraju da posvete vremena i drugoj deci. Ona u porodici moraju da imaju uslova da ih posete drugovi. Uz jednostavno objašnjenje o autizmu, njihovi drugovi mogu da dobiju odgovor zašto se dete sa autizmom drugačije ponaša. Na taj način se olakšava ostaloj deci u porodici da se ne stide svog brata ili sestre sa autizmom. Dete sa autizmom može da se nauči da neke igračke ili stvari ne sme da dira.
- Jedan deo dece veoma teško oštećene u razvoju, sa veoma niskom inteligencijom, ima strahovitih problema u procesu učenja i ima ograničene mogućnosti u sticanju novih znanja. Čak, da bi se naučile neke praktične rutine iz dnevnog života, potrebno je izuzetno strpljenje, postupnost, puno vremena i ponavljanja. Potrebno je redovno i svakodnevno organizovati sticanje rutina kod deteta. Posebnu pažnju treba posvetiti elementarnim znanjima i ličnoj higijeni. Naučiti dete da ide u toalet je dugotrajan proces, neki put višegodišnji. Važno je dete učiti da jede samostalno i pedantno, da sipa sa merom u tanjir, da ostavi tanjir na mesto, obriše salvetom ruke i usta.

- Dobro je imati mnogo strpljenja, da se roditelji raduju svakom najmanjem napretku kada je dete nešto naučilo. Uprkos teškim funkcionalnim smetnjama koje deca sa autizmom imaju, ako se podučavanje pruža sa radošću i entuzijazmom, ova deca mogu da nauče mnogo toga što im je potrebno za svakodnevne aktivnosti. Ako roditelj na vreme krene da trenira dete, na primer, da pere zube i uz to koristi detetovu naklonost ka zvučnim signalima, onda je lako naučiti dete da pere zube električnom četkicom. Motivacija deteta, stipljenje roditelja i trening daju kao rezultat da je dete naučilo jako važan momenat iz lične higijene.
- Dete treba kod kuće u igri pripremiti za posete zubaru i lekaru. Na primer, ako roditelji sa stetoskopom pokažu detetu kako to funkcioniše u stvarnosti.
- Većina autistične dece je puna energije i veoma aktivna. Većina dece sa autizmom je dobrog zdravlja. Jedan deo dece ima epileptične napade. Pre nego što se počne medicinska terapija, treba naći fizički uzrok koji prethodi epileptičnom napadu. Potreban je period posmatranja, da se na primer, vidi da li je epileptični napad vezan za visoku temperaturu, napad ljutnje ili ima više razloga koji ga uslovljavaju, ili se može utvrditi EEG snimanjem. Ako se lekovi rano uključe u terapiju, trebalo bi da se dobro posmatra koji su negativni efekti lekova. Događalo se da deca sa autizmom dobiju lekove protiv epilepsije, a da epileptični napadi bivaju učestaliji. Kasnija ispitivanja su otkrila da ovoj deci nisu bili potrebni lekovi jer su sami lekovi izazivali napade.
- Deca sa autizmom, čak i ona koja imaju govorni jezik, teško pokazuju i rečima ukazuju roditeljima da ih nešto boli. Roditelji su ti koji treba da prepoznaju da se deca zdravstveno ne osećaju dobro. Poželjno je, ukoliko je moguće, dete naučiti da iskaže da ga boli grlo ili stomak jednostavnim rečima, pokretom ili slikom.
- Ako je potrebno da dete bude primljeno u bolnicu, onda je poželjno da roditelj ostane uz dete, da objasni osoblju detetovu bolest, da ispriča o detetovom ranijem iskustvu kod lekara. Deca se osećaju sigurnija ako uz sebe imaju neki predmet, jastuk ili igračku za koju su vezana. Deca sa autizmom mogu imati izraženu otpornost prema narkozi i to lekari treba da imaju u vidu. Kada se dete budi iz narkoze, najčešće je zbunjeno i poželjno bi bilo da neko koga dete dobro poznaje bude uz njega tada.
- Roditelji ne treba da su uznemireni zato što dete pokazuje tendenciju da u periodima jede samo jednoličnu hranu, npr. periodi gde dete jede samo makarone, kašastu hranu ili jednu vrstu povrća. U nekom drugom periodu dete će na svoju volju početi da jede drugu hranu. Važno je da na stolu bude mogućnost izbora. Ako je moguće, neka roditelj postepeno u jelo ubacuje nešto od korisnih namirnica koje dete do tada nije prihvatilo. Deca sa autizmom preferiraju hranu koja ne zahtevaju žvakanje, a sokovi, voćne kreme, jogurti su omiljeni. Na ovaj ili onaj način deca sa autizmom unesu dovoljno kalorija kroz svoju ishranu i gotovo da nema slučajeva gde su deca sa autizmom neuhranjena. Deca sa autizmom su zdrava i napredna u svom fizičkom razvoju.

Zorica Erdeljan
Pedagog iz Švedske