

Snežana Lazarević

MOJ SIN STEFAN

Iskustvo porodice dečaka sa autizmom
uključenog u redovno obrazovanje



Beograd, septembar 2010.

Snežana Lazarević

MOJ SIN STEFAN

Iskustvo porodice dečaka sa autizmom
uključenog u redovno obrazovanje

Beograd, septembar 2010.

Izdavač:

**Inicijativa za prava osoba
sa mentalnim invaliditetom Srbije – MDRI**



Email:

mdri.serbia@gmail.com

Dizajn i priprema za štampu:

Mlađan Petrović

Štampa:

Manuarta, Beograd

Tiraž:

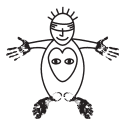
200

Septembar 2010. godine

U okviru projekta

**„Prevazilaženje marginalizovanosti kroz uzajamnu podršku:
porodice za inkluzivno obrazovanje i poslovnu sposobnost“**

U saradnji sa Inicijativom za inkluziju „VelikiMali“



VelikiMali

Uz podršku Međunarodnog kluba žena (International Women Club)

SADRŽAJ

Kako je i zašto nastao ovaj tekst	5
Detinjstvo	6
Kako je teklo Stefanovo obrazovanje	7
Komunikacija	10
Odnosi sa drugim ljudima	18
Stereotipne šeme ponašanja, interesovanja, i aktivnosti	23
Neke druge posebnosti	26
Naši planovi i očekivanja	27
Dodatak	28
Osnovne informacije o autizmu	28
Ukratko o zakonskim rešenjima	30



Kako je i zašto nastao ovaj tekst

Kada je počelo Stefanovo školovanje, po prvi put sam poževela da opišem njegovo ponašanje i funkcionisanje da bih njegovoj učiteljici olakšala rad sa njim. Taj prvi tekst nikada nije bio u potpunosti završen, između ostalog i zbog toga što je učiteljica Zejna vrlo brzo uspela da sa njim ostvari takav kontakt i razumevanje da joj objašnjenja ove vrste nisu bila potrebna. Tek kada smo se suočili sa predmetnom nastavom i kada je Stefan trebalo da se prilagođava mnogo većem broju nastavnika i nastavnica koji su radili sa njim, ponovo sam pokušala da opišem svoje dete, jer sam smatrala da u kratkim pojedinačnim susretima sa njima neću biti u stanju da kažem sve ono što mislim da je važno da znaju. I tako su tokom oktobra 2008. godine Stefanovi nastavnici/ce dobili tekst koji je poslužio kao osnova ove publikacije. Kasnije sam takođe pisala članak o njegovom obrazovanju za Bilten o inkluzivnom obrazovanju¹ koji je objavljen od strane Inicijative za inkluziju VelikiMali i MDRI Srbije. Spajanjem ova dva teksta, uz neke dodatke, nastala je konačna verzija. Kao najveća inspiracija, poslužila mi je knjiga autorke Patriše Haulin² o odraslim, „visokofunkcionalnim“ osobama sa autizmom.

Do sada, naša porodica nije imala sistemsku podršku društva i nismo uključeni u sistem socijalne zaštite, jer je neophodan preduslov za to bila „kategorizacija“ ili razvrstavanje dece sa smetnjama u razvoju. Iz straha da bi mu ovaj postupak ugrozio mogućnost redovnog obrazovanja, nikada se nismo odlučili na taj korak.

Sa druge strane, uvek smo imali podršku pojedinaca koja nam je bila neophodna da bi prevazišli sve prepreke na koje smo nailazili i ovom prilikom želim da se zahvalim svima koji su nas podržali kada nam je to bilo potrebno.

Ono što mi je takođe važno da naglasim jeste da se od vremena kada smo mi počeli da se suočavamo sa Stefanovim teškoćama mnogo stvari promenilo i da sada postoji zakonski okvir koji pruža kvalitetnije mogućnosti uključivanja dece sa smetnjama u razvoju u život zajednice. Usvojeni su Zakon o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja, Zakon o predškolskom obrazovanju i vaspitanju, u skupštinskoj proceduri je Zakon o socijalnoj zaštiti, doneti su važni podzakonski akti.³

U međuvremenu, dok primena nabrojanih zakona i pravilnika ne bude u potpunosti zaživela, nadam se da naše iskustvo može biti korisno drugim roditeljima dece sa smetnjama iz autističnog spektra, kao i njihovim nastavnicima.

1 VelikiMali (2010). Bilten : tema broja : obrazovanje, 39-40.

2 Howlin, Patricia (1997). Autism : Preparing for adulthood. London and New York: Routledge

3 Više informacija o ovome u Dodatku.

Detinjstvo

Naš sin Stefan ima četrnaest godina i završio je šesti razred redovne osnovne škole. Imao je tri godine kada mu je u Zavodu za psihofiziološke poremećaje i govornu patologiju postavljena dijagnoza autizma. Tada nije govorio i nije se uvek odazivao na svoje ime. Nije bio zainteresovan da komunicira sa drugom decom, na specifičan način se igrao, satima ređajući kocke u kulu ili autiće u redove, a nama se obraćao samo kada mu nešto treba, i to tako što nas je povlačio za ruku i našom rukom pokazivao željenu stvar. Nije podnosio zvuk plača i tada bi se jako uznemirio, bacao se po podu, udarao glavom o zid i dugo plakao. Insistirao je da se sve odvija uvek istim redom i na isti način. Sa druge strane, mnogo je voleo televiziju, naročito reklame i muzičke emisije, kao i novine. Već tada smo bili ubeđeni, što se kasnije pokazalo i tačnim, da je nekako sam naučio da čita.

Često se setim dana kada nam je doktorka neuropsihijatar iz Zavoda za psihofiziološke i govorne poremećaje saopštila, na osnovu razgovora sa nama i istovremenog posmatranja deteta koje se igralo u njenoj ordinaciji, da je najverovatnije reč o autizmu. Dobili smo i brošuru sa osnovnim informacijama o ovom poremećaju, i u samoj ustanovi određen je odgovorni terapeut. Prva reakcija mog muža bio je komentar da je u svemu ipak dobro što je dete dovoljno malo i da smo se na vreme obratili za pomoć, što nam omogućava da problem rešimo do polaska u školu. Odgovor koji smo dobili ipak nije bio nimalo ohrabrujući. Doktorka je prokomentarisala da nas čeka dugačak put i velika borba, ali da razgovore o školi moramo ostaviti za kasnije vreme, jer je školovanje dece sa autizmom neizvesno. Tada o autizmu nismo znali gotovo ništa i prvi korak bio je da se upoznamo sa oskudnom literaturom koja je objavljena kod nas. Prijatelji su nas snabdevali tekstovima sa interneta, jer u to vreme nismo imali mogućnosti da ga sami koristimo. Zaista se pokazalo da je bilo potrebno uložiti puno energije i vremena da bi Stefan naučio mnoge stvari koje druga deca uče spontano i „usput“. Ipak, on je počeo da napreduje, ali svaki put kad bih se setila prvog susreta sa doktorkom, ja sam osećala zebnju jer sam smatrala da je obrazovanje vrlo važno za svako dete, pa i dete sa autizmom.

U vreme kada smo započeli redovan tretman u Zavodu za psihofiziološke poremećaje i govornu patologiju uz podršku psihološkinje Nataše, Stefanove terapeutkinje, počelo je „prestrojavanje“ naše porodice, učili smo kako da se ponašamo prema Stefanu, kako da postavljamo granice, šta je potrebno da uradimo kako bi podstakli njegov razvoj. Naravno da smo želeli da do promena dođe što pre, pa smo na sopstvenu inicijativu, iako on još uvek nije govorio, počeli i sa posetama logopedici Ivani, takođe u Zavodu. Tada je u ovoj ustanovi radila jedna grupa stručnjakinja koja se vrlo ozbiljno bavila problemima u komunikaciji, tako da smo se odmah uključili i u „grupnu terapiju“, gde su u aktivnosti prilagođene uzrastu ove dece bile uključene i njihove cele porodice. Sve što se odvijalo tokom ovih nedeljnih aktivnosti bilo je analizirano na roditeljskim sastancima jednom mesečno. Tako su ova ustanova i ljudi koji su radili sa našim detetom i sa nama postali naša tačka oslonca,

mesto gde smo uvek imali kome da se obratimo i da potražimo odgovor na mnogobrojna pitanja. „Grupa“ nas je uverila u to kako vršnjaci/kinje i grupne aktivnosti imaju veliki značaj za razvoj čak i onog deteta koje ne pokazuje spontano interesovanje da se uključi u igru sa drugom decom, ali da te aktivnosti moraju da budu strukturirane i dobro osmišljene. Funkcija grupe nije bila samo u tome da dete uči, već i u tome što smo i mi mnogo naučili o našem sinu i njegovim mogućnostima, direktnim posmatranjem njegovih i reakcija druge dece. Uz to, dobijali smo savete stručnih osoba i ono što su nam savetovali odmah su nam i pokazivali. Roditeljski sastanci su nam isto tako mnogo značili. Teme su bile unapred osmišljene i na njima smo dobijali vrlo važne informacije o razvoju dece uopšte, o poremećajima iz autističnog spektra, zajedno smo analizirali ono što se dešavalo tokom „grupa“, a ujedno je ovo bila prilika i da roditelji međusobno razmene iskustva. Tako smo shvatili da nismo usamljeni i stvorena je jedna mreža podrške koja nam je puno značila u vreme suočavanja sa teškoćama koje je naše dete imalo.

Kako je teklo Stefanovo obrazovanje

Kada je naša ćerka Marija imala tri, a Stefan pet godina, posle dužeg neplaćenog odsustva ja sam napustila posao, jer deca još uvek nisu bila upisana u vrtić. To je bila prva prepreka na koju smo naišli – pronaći vrtić u kome ima mesta i u koji možemo da upišemo oba naša deteta.

Generalno, mislim da nas je u svemu ipak pratila sreća – uprkos nekoliko neuspešnih pokušaja, ubrzo je u vrtiću „Naša bajka“ na Zvezdari otvorena razvojna grupa u koju je upisan Stefan, a Marija u njihovu mlađu grupu. Ovaj vrtić je mala ustanova, sa po jednom uzrasnom grupom u svakoj generaciji i jednom razvojnom grupom. Režim rada je liberalan i dosta aktivnosti se odvija uz učešće sve dece, tako da je Stefan, uz podršku svojih vaspitačica Branke i Ljilje vrlo brzo počeo da boravi u redovnim grupama neko kraće vreme. On se za to delimično i sam izborio, jer je upoznao sve vaspitačice i posle kraćeg boravka u svojoj „matičnoj“ grupi odlazio je u „posetu“ kod omiljenih vaspitačica. Vremenom smo zaključili da je on „prerastao“ razvojnu grupu i osećali smo da bi bilo dobro da pokušamo da se on i zvanično upiše u redovnu grupu. Tu prepreku ipak nismo uspeli da prevaziđemo – argumenti uprave bili su da je to nemoguće zbog velikog broja dece. Ipak, zahvaljujući posebnoj osetljivosti dela zaposlenih, naročito vaspitačica Violete i Ljilje koje su u to vreme vodile predškolsku grupu, Stefan je uključen u veći deo aktivnosti ove grupe. Pokazalo se da se najbolje snalazio u vreme kada su deca, u okviru savladavanja predškolskog programa, radila na osnovama pisanja i računanja. Svi su, kao pravi mali đaci sedeli za stolom i u svojim knjižicama trebali su da nešto oboje, nacrtaju, pokušaju da napišu. Iako smo mislili da će možda sedenje u klupi predstavljati problem, pokazalo se da to nije tako. On je bez većih problema prihvatao da zajedno sa drugom decom uradi svoje zadatke. Mislim da je to zbog toga što mu je bilo jasno šta se od njega očekuje, koliko dugo treba da radi (obično je bila jedna ili dve strane u vežbanci)

i šta sledi posle – slobodna igra. Ipak, slobodna igra za njega je predstavljala problem – sećam se da mi je jednom prilikom vaspitačica Violeta ispričala kako mu je, misleći da će se na taj način zaigrati kazala da bi mogao autiće da odveze u garažu. Umesto da vozi igračke putem koji je bio nacrtan na tepihu, on je po celoj prostoriji sakupljao autiće, izručio ih u garažu i kazao kako će se sada vratiti kod Brankice i Ljilje (u razvojnu grupu).

Ali, i neki od zadataka su za njega bili teški ili nedovoljno zanimljivi – od dece se očekivalo da dosta crtaju, a on to nikada nije rado činio. Uvek su ga mnogo više zanimala slova i reči. U vrtiću su jednom radili vežbu – na vrhu strane odštampan je broj (npr. 5), ispod njega neki predmet ili objekat (npr. kuća) i oni su trebali da nacrtaju ispod svega pet kuća. Umesto da crta, on je napisao – kuća, kuća, kuća, kuća, kuća.

U to vreme, uveliko smo razmišljali o upisu u školu. Osećali smo da bi on uz podršku mogao da se snađe u redovnoj školi, ali smo pretpostavili da ne bi bilo dobro rešenje upisati ga u nama najbližu školu u Kaluđerici. To je škola koja ima oko 2000 đaka, radi u tri smene, i smatrali smo da bi mu bilo teško da se snađe u tako velikom kolektivu. Razmišljali smo da bi bilo dobro da pronađemo učiteljicu koja će biti spremna da prihvati uključivanje deteta koje ima problem u komunikaciji u svoj razred i počeli smo da tragamo za njom. U međuvremenu, čuli smo da škola „Ivan Goran Kovačić“ počinje da sprovodi program inkluzivnog obrazovanja. Ja sam ne-najavljena otišla u školu, u želji da zakažem razgovor sa psihologom, negde početkom februara 2004. Međutim, tadašnja psihološkinja bila je na poslu i prihvatila da odmah obavimo razgovor. Moram da priznam da sam očekivala makar mali otpor, ali ga nije bilo – već sledećeg dana Stefan je upisan u školu. Krajem juna, psihološkinja nam je organizovala i susret i upoznavanje sa budućom učiteljicom, zajedno smo obišli školu, videli učionicu.

Prvog radnog dana, učiteljica Zejna me je zamolila da sedim ispred učionice za vreme nastave, u slučaju da se desi nešto nepredviđeno. Ipak, nikakvih problema nije bilo i već mi je na velikom odmoru kazala da za tim nema potrebe. Stefan je bio pravi mali đak, crtao, pisao, javljao se da nešto izrecituje ili da ispriča bajku. Zadatke iz matematike rešavao je među prvima, a deca su posebno bila fascinirana brzinom njegovog čitanja. Učiteljica je često komentarisala kako se za vreme trajanja časova ne može uočiti nikakva njegova specifičnost, niti se u bilo čemu njegovo ponašanje razlikovalo od ponašanja druge dece. Ipak, u tim prvim danima, pa sve do kraja prvog polugodišta trebala mu je podrška tokom odmora. Često je zaboravljao da u dvorište za vreme velikog odmora ponese užinu koju smo ujutru pakovali u njegov ranac. Kada bi video nekog starijeg učenika koji bi u rukama držao udžbenik i pre-slišavao se pripremajući se za neki kontrolni ili pismeni zadatak, pokušavao je da mu „otme“ knjigu, želeći da pogleda i pročita naslovnu stranu ili štamparsku belešku. U to vreme, jako je voleo i da pročita deklaracije sa raznih proizvoda i u želji da zadovolji svoju radoznalost – ko je proizvođač ili kakav je sastav nekog soka, jurio je decu po dvorištu u pokušaju da im uzme sok ili čips. Zato smo se suprug i ja tokom celog

prvog polugodišta prvog razreda smenjivali i „dežurali“ u školi tokom nastave da bi usmeravali njegovo ponašanje i da bi zajedno sa njim na kraju radnog dana proverili da li je sve svoje stvari spakovao u ranac. U to vreme, veliki problem predstavljalo mu je i kada bi nešto od pribora zaboravio ili izgubio u školi. Prvi veći „incident“ dogodio se kada se, na času likovnog jedna njegova zelena bojica umešala među bojice druge dece. Jako se uznemirio kada nije uspeo da je pronađe, a nije želeo da pristane i koristi bojicu druge dece. Čak mu je učiteljica u školskoj knjižari kupila ceo nov komplet, ali je on i dalje plakao i bio vrlo uznemiren. Od tada smo njegov pribor obeležavali nalepnicama, i uvek je sa sobom nosio još jedan, rezervni komplet bojica. Ipak, od tada je naučio i šta znači „pozajmiti“ nekome nešto ili od nekoga pa se utrkivao da pozajmi knjigu, olovku ili da da list iz sveske detetu koje je zaboravilo da ponese nešto od pribora.

Sve do kraja četvrtog razreda u savladavanju gradiva nije bilo većih problema. Kod kuće smo puno radili i vežbali, neke predmete učio je sa tatom a neke sa mamom, a mi smo se trudili da sve ono što uči „prevedemo“ na njemu razumljiv jezik, odnosno da mu učinimo zanimljivim.

Učiteljica je vodila računa da on u školi uči i druge veštine, a ne samo stvari predviđene planom i programom. Obično bi njega slala kod tetkica po kredu, da prenese neku poruku direktoru, nekoj drugoj učiteljici. Ako bi trebalo nešto da se kupi u školskoj knjižari, Stefan je dobijao u zadatak da to obavi, a često i zaduženje da odnese sekretarici škole kontrolne zadatke na fotokopiranje. Sve je ovo bilo vrlo važno jer su ga upoznali svi zaposleni u školi, a i on je učio da komunicira sa sve većim brojem ljudi.

Polazak u peti razred i navikavanje na nove uslove bio je prilično težak. U nižim razredima on je bio zaštićen, navikao se na način rada učiteljice, ona ga je dobro poznavala i razumela njegove specifičnosti, zahtevi što se tiče gradiva bili su mnogo manji. Ova promena je svakako teška svoj deci, a njemu još više: kabinetska nastava, stalne promene mesta sedenja u različitim učionicama sa različitim rasporedom nameštaja, pitanje gde ostaviti ranac za vreme velikog odmora na primer (nekoliko puta, kada bih se zatekla u to vreme u školi viđala sam ga sa rancem na leđima), mnogo različitih nastavnika/ca od kojih je za neke tvrdio da su jako „strogi/e“... sve su to bile stvari koje su ga mučile. Gradivo je bilo jako obimno, kriterijum ocenjivanja prilično visok. Iako smo svakog dana puno radili, iako nismo preskakali ni jedan domaći zadatak, rezultati koje je u početku pokazivao bili su lošiji nego što je on očekivao i lošiji nego što je do tada navikao. Predpostavljam i da je on, a posebno njegov način komunikacije bio vrlo neobičan nastavnicima/cama, koji su se po prvi put susretali sa detetom sa autizmom. Ja sam zato nastavnicima/cama napisala tekst u kome sam pokušala da opišem kako Stefan funkcioniše, kako uči i razume i da im na taj način olakšam rad sa njim. Razgovarala sam sa psihološkinjom, pedagoškinjom, razrednim starešinom. Neki nastavnici su pokazali više razumevanja i spremnosti da mu pomognu i donekle se prilagode a neki manje, ali su promene bile prilično spore.

Kod kuće smo nastavili da mu ono što treba da nauči predstavljamo tako da mu bude što zanimljivije i razumljivije.

Uz veliki njegov napor i našu podršku peti razred je završio vrlodobrim uspehom, ali je bio preumoran i nije više uživao u odlascima u školu. Zato smo razgovarali sa direktorom škole i ponudili pomoć stručnjaka. Uputili smo i pisani zahtev školi da se pristupi izradi individualnih obrazovnih planova. Tako je u šestom razredu održan sastanak sa odeljenskim većem koje predaje njegovom razredu i stvari su polako počele da se menjaju. Sa nastavnicima/cama se dogovaramo pre kontrolnih i pismenih zadataka o njihovoj sadržini. Često sami i formuliramo pitanja da bi njemu bila jasnija. To je odmah dalo rezultate – njegov rad nagrađen je i mogućnošću da svoje znanje pokaže.

Njegovo školovanje predstavlja veliki napor za našu porodicu. Često kažemo kako mi ne živimo život već njegovu školu. U dosadašnjim uslovima to je bilo neophodno da bi on uopšte mogao da se obrazuje. Nije u pitanju samo pomoć i podrška prilikom izrade domaćih zadataka i učenja već mnogo više – od njega se ne može očekivati da se kao ostali đaci ponekad „snađe“ – da prepíše, da zamoli da mu se odgovaranje odloži jer nije spreman, da koristi elokvenciju i sam donosi zaključke. Međutim i tu ima promena, jer on uči od svojih školskih drugova i drugarica. Kako raste, sve više uočava koliko se njegovo ponašanje razlikuje od ponašanja druge dece i traži savet kako to da promeni. Sada osećamo da bi bilo dobro pružiti dodatnu podršku i drugovima i drugaricama, priliku da pitaju i da kažu šta je to sve što im kod njega smeta, ali i šta cene kod njega kako bi dalje izgrađivali međusobne odnose. Mislim kako bi bar to bilo mnogo lakše da Stefan ide u najbližu školu gde bi njegovi školski drugovi/ice živeli u komšiluku, kada bi bilo mnogo lakše organizovati druženje i zajedničke susrete.

Ipak, obrazovanje u redovnoj školi pružilo mu je mnogo mogućnosti za razvoj u prirodnoj grupi vršnjaka/kinja i verujem da bi njegove teškoće bile mnogo izraženije bez te autentične podrške vršnjačke grupe.

Komunikacija

Stefan je progovorio u četvrtoj godini. Do tada, on je retko kada bilo šta tražio, uglavnom smo se mi trudili da „pogodimo“ njegove želje, odnosno potrebe. Novine, a naročito „Politika“ koju sam u to vreme redovno kupovala bile su vrlo važan deo njegovog života. Dok se prve reči nisu pojavile, često smo se pitali da li on samo imitira mamu kada u ruke uzme novine ili zaista postoji nešto što može da razume, naročito što to nije bila „šarena“ literatura puna slika za koju bi se moglo pretpostaviti da bi bila interesantna detetu od dve ili tri godine. Kada se par puta dogodilo da iz nekog razloga nismo kupili novine, on bi se jako uznemirio. Pokušavali smo tada da ga „prevarimo“ i damo mu neki stari, već pročitani broj, ali on ih je brzo ostavljao, sa izrazom lica koji je govorio otprilike „Ovo sam već čitao“. Tada smo zaključili da je nešto, možda raspored teksta, njemu govorilo da su to stare, već pročitane novine.

Nismo se ni usuđivali da glasno kažemo ono što smo mislili – da on zapravo zaista čita novine! U to vreme, a to se zadržalo i do današnjih dana, jako mu je bio zanimljiv i Politikin dodatak – „Radio TV revija“. Satima je mogao da razgleda zadnju koricu na kojoj su najčešće bili štampani logotipi svih „Politikinih“ izdanja. Često nam je donosio časopis i tražio je da mu čitamo ove logotipe, i to tako što je prstom pokazivao ono što je želeo da čuje. Ako bismo pogrešili, a to smo ponekad namerno radili da bi videli da li ih on stvarno razlikuje, ljutio se. Isto tako, sa velikom pažnjom je razgledao logotipe televizijskih stanica koje su bile odštampane na vrhu stranica sa TV programima za tu nedelju. Konačno su se pojavile prve reči, ali ne one uobičajene kao „mama“, „tata“, „daj“ i slično, koje je upravo u to vreme počela da izgovara naša mlađa ćerka, već reči koje su označavale njegova tadašnja interesovanja – „Politika“, „Pink“, „Siti“ (jedna od tada omiljenih emisija na televiziji). Možda baš prva reč bila je „poj bet“. Osećali smo da to jeste reč, a ne samo brbljanje deteta koje pokušava da govori. Tek pre nekoliko godina, misleći da se možda toga i neće setiti, pitala sam Stefana šta „poj bet“ znači. Na moje iznenađenje, sa ozarenim izrazom lica odgovorio je da to znači „Politika“. Zamolila sam ga da mi ovo objasni, i ispostavilo se da je nama tada „TV Politika“ bila na petom kanalu, a „poj bet“ je zapravo bio pokušaj da kaže „broj pet“. Ne samo da je sa tri godine potpuno samostalno naučio slova – i to i ćirilicu i latinicu, i da je bio u stanju da ih čita u svim pravcima, pa čak iako bi tekst bio okrenut naopako, već je znao i brojeve! Posle se govor razvijao prilično brzo, usvajanjem mnogih novih reči i izraza. Verujem da je na razvoj govora veliki uticaj imala terapija u Zavodu, ali se ovde svakako pokazalo i koliko može snažan da bude uticaj vršnjaka/kinja – Stefanova sestra, u to vreme je počela da razgleda slikovnice i imenovala ono što u njima vidi. Iako nije delovalo da je zainteresovan za ono što njegova sestra radi, odjednom je i Stefan počeo da razgleda slikovnice, i to naročito knjižice koje su kao temu imale sličice iz svakodnevnog života. Baš razgledajući jednu od takvih slikovnica, mislim da je izgovorio i svoju prvu rečenicu – „Bata pee ube“ (bata pere zube).

Sada se može reći da je njegov govor dosta dobro razvijen, mada svakako odstupa od uobičajenog. Isti je slučaj i sa razumevanjem.

Većinu stvari koje čuje Stefan shvata bukvalno. Kako raste, postaje mu sve jašnije da ono što se izgovori ima i preneseno značenje i da ljudi ne misle uvek baš ono što su kazali. Zato je često u nedoumici i pita „Da li se ti šališ?!“ On to, dakle, ne radi iz nepristojnosti ili neodmerenosti već da bi smanjio svoju nesigurnost ili zbunjenost.

Korišćenje gestova i mimike kao način da se istakne nešto što govori je u njegovom slučaju slabije nego kod druge dece, to su više pokreti koje je naučio posmatrajući druge, nego što je spontana potreba za ovim vidom iskazivanja. Takav je slučaj i sa razumevanjem gestova i mimike drugih ljudi. Ukoliko vidi da sam se namrštila, on obavezno pita: „Da li si ljuta?“, iako se ja na primer mrštim jer pokušavam da uđenem konac u iglu. Za njega je samo nasmejan čovek srećan, a onaj koji plače tužan, i tu nema neke velike gradacije.

Stefan dosta lako uspostavlja komunikaciju i razgovara sa drugima, kada ima prilike da priča o temama koje su njemu interesantne. Sećam se situacije od pre par godina – bili smo u parku i on je prilazio svakoj odrasloj osobi koju bi ugledao i ispitivao ih o tome gde stanuju, na kojoj je to opštini, kako izgleda njihov stan/kuća, koliko ima soba, koliko dece imaju, da li svakog dana dolaze u taj park... Jedna žena prišla mi je sa komentarom „Kako je on komunikativan! Blago vama, ovi moji se toliko stide da jedva prozbore svoje ime kada ih neko pita“ Zanimljivo mi je bilo to što je dete koje ima teškoće u komunikaciji doživela kao komunikativno. Možda je ovo dobro mesto da naglasim kako većina ljudi misli da autizam, koji u svojoj osnovi ima teškoće u komunikaciji, znači odsustvo ili manjak verbalne komunikacije. Nasuprot tome, Stefan ima problema da razgovor održi ukoliko se ispostavi da osoba sa kojom priča nema interesovanja za tu temu. Ukoliko još njegov sagovornik pokuša da skrene razgovor u drugom pravcu on za to nije zainteresovan. Jednom sam pitala njegovu školsku drugaricu da li joj je dosadno kad joj on postavlja stalno ista pitanja, a ona mi je odgovorila: „Ma ne, a kad mi baš dosadi, ja onda nešto njega pitam i on odmah ode“.

On razume da nakon pitanja treba da sledi odgovor. U školi, ukoliko mu je pitanje jasno ili ukoliko je slično kao kada smo kod kuće vežbali, u stanju je da da „dobar“ odgovor. Ukoliko mu formulacija nije dovoljno jasna, tada odgovor izostaje. Uz to, on je usvojio i pravilo da se na pitanje odgovara punom rečenicom, što je za neke situacije veoma dobro: „Kako delimo geografiju?“ – „Geografiju delimo na fizičku i društvenu“. U nekim drugim situacijama, takav način odgovaranja može da zvuči rogobatno: „Kakva je religijska struktura stanovništva Evrope?“, dobijemo odgovor: „Religijska struktura stanovništva Evrope je hrišćanska i islamska“ iako bi bilo prirodnije da izbegne tu formulaciju, za njega je forma obavezujuća i on je se dosledno pridržava. Da ne pričam o tome koliko su mu tek nerazumljiva retorička pitanja kada se sasvim zbuni i traži objašnjenje zašto neko postavlja pitanje ako se ne očekuje da se na to pitanje i odgovori.

Mnogo puta se pokazalo na kontrolnim zadacima da mu je teško da dopuni rečenicu koju je već neko započeo, ako ona odstupa od „šeme“ koju je on uspostavio u svojoj glavi. U četvrtom razredu, radili su kontrolni zadatak iz gramatike koji se odnosio na atribute. Kada je trebalo da u datom tekstu podvuče atribute, to je uspeo da uradi bez greške, ali kada je na red došao zadatak gde je tekst trebalo dopuniti atributima, tu je već nastala neobična situacija – sve reči koje je uneo na prazne linije neosporno su bile pridevi, ali rečenice su bile potpuno bez smisla! Ptice su bile zelene, lišće krilato...

Stereotipna ponašanja i stalna ponavljanja su nešto što najviše ometa normalno funkcionisanje naše porodice. Takav je slučaj i sa govorom – Stefan iznova i iznova postavlja stalno jedna te ista pitanja, i očekuje uvek tačno iste odgovore. U literaturi postoji više objašnjenja za ovo ponašanje, od toga da je to način uspostavljanja reda u svet koji je ovoj deci nedovoljno razumljiv, do toga da im ponavljanje pruža osećaj sigurnosti. Postoje i različiti saveti kako kanalisati ovo ponašanje – od

ignorisanja, do različitih načina da se pažnja deteta usmeri na nešto drugo. Ipak, izgleda da je stereotipni govor nešto što je najteže promeniti jer ako se odlučimo da njegova ponavljajuća pitanja ignorišemo, uvek će se naći neko drugi ko će ipak odgovoriti. U prvom razredu, dok je većina roditelja još uvek dovodila svoju decu u školu, on je za svakog od njih imao po neko pripremljeno pitanje. Neki se nisu snalazili u ovom načinu komunikacije i on je vrlo brzo naučio da mu oni nisu dobri sagovornici, pa se okretao onima koji su mu odgovarali. Jednom prilikom sam ga na putu ka školi zamolila da ne postavlja svaki put ista pitanja jednoj majci koja je uvek bila spremna da priča sa njim. On je obećao da neće, ali kad ju je ugledao u školskom dvorištu, otrgao se od mene i otrčao ka njoj, u želji da ipak ispuni svoj ritual. Pretpostavljam i da joj se „požalio“ kako mu ne dozvoljavam da priča sa njom. Nisam uspela da joj objasnim da cenim što je prema njemu dobronamerna, ali da mu ta vrsta sažaljenja nije potrebna i da bi on iz tog razgovora nešto naučio ako bi mu ona na primer kazala – „Na to pitanje sam ti već odgovorila, ti to znaš, hajde da pričamo o nečem drugom“. Mislim da je njegova učiteljica Zejna uspela prilično dobro da kanališe ovo njegovo ponašanje – kada je bila u prilici, na primer na odmoru, ona bi mu odgovorila na poneko od njegovih, svima već dosadnih pitanja – „Da li ste gledali Grand i Gold?“, „Koji su vaši omiljeni voditelji Granda? Meni je omiljena Nataša Ilić.“, „Šta mislite o Minimaksu?“..., a na času bi to prekidala rečima: „Sada radimo Stefane“. U poslednje vreme čini mi se da je i sam počeo da uočava koliko je ovo njegovo ponašanje neobično, ali je potreba da se ljudima obrati nekim od stereotipnih pitanja toliko jaka da ne može da joj se odupre. Zato on svoje pitanje (a sada je to „Da li ste gledali Farmu?“) prošapuće prilikom rukovanja, pa ako sagovornik/ca ne odreaguje, nekad uspeva da nastavi razgovor uobičajenim pitanjima prilikom susreta – „Kako ste?“, „Šta ima novo?“ i slično. Ako mu ipak odgovori, iako je odgovor možda „Ne“, kreće čitava lavina dodatnih pitanja. I pored ovog blagog pomaka, čini mi se da mu ovaj stereotipni govor donosi najviše problema u komunikaciji sa drugim ljudima i školskim drugovima i drugaricama. Sada je na raspustu, ali mi je baš pre neki dan kazao: „Stvarno ne znam šta da radim kada počne školska godina u vezi sa komunikacijom sa mojim školskim drugovima. Molim te mama da mi napišeš spisak pitanja koja mogu da postavljam drugaricama i drugovima!“

U govoru dece sa autizmom često se sreće i upotreba tzv. neologizama, zapravo reči koje je dete samo „izmislilo“ da bi označilo neki pojam, ili pak, da dete koristi reč ili rečenicu u sasvim drugom značenju nego što mi pod tim podrazumevamo. Naš sin je tako, kada je bio sasvim mali, uvek kada je bio uznemiren ili ljut, govorio: »Idemo kod deka Race!«, a da pri tom uopšte nije želeo da stvarno i ide kod dede. Pretpostavljam da se on naljutio u nekoj situaciji kada smo se spremali da posetimo njegovog dedu, a da smo mi pokušali da ga umirimo i da mu skrenemo pažnju na to da smo spremni da krenemo i to upravo tim rečima. U prvom ili drugom razredu, na jednom času veronauke slučajno se udario prilično jako, a verovatno da nije bio baš miran. Kada je pitao tadašnju nastavnicu šta se to desilo, ona mu je odgovorila: »Tako nas Bog kažnjava kada nismo dobri«. Od tada, Bog je, ne znam zašto, postao

»Bogica« a uz to je dobio i prezime – »Braješ«, i dugo je, kada bi se sapleo ili se udario govorio: »Kaznila te je Bogica Braješ«. Sada se upotreba ovog izraza znatno proradila, ali sličnih izraza ima još. Najnoviji je da kada je ljut ili uznemiren kaže: »Moraću da pozovem čiku i strinu«.

Stefanov govor prilično je formalan. Delimično je razlog tome što puno čita novine i gleda televiziju i novinari su mu na neki način uzor. Tako mu se neki izrazi neobično dopadnu i često ih koristi, iako njihova upotreba nije uobičajena u svakodnevnom govoru – na primer, direktor je u njegovom rečniku »čelni čovek škole«. Jednom prilikom nam je prepričavao šta se dešavalo na času razrednog starešine i otprilike kazao ovo: »Glavni akter razgovora bio je dečak taj i taj. Tema je bilo njegovo ponašanje. Ja uopšte nisam uzeo učešće u razgovorima, a svoje mišljenje izneli su ti i ti«. Na pitanje da nabroji živa bića, dobili smo odgovor: »Živa bića su ljudi, biljke i životinje, a odnedavno i mikroorganizmi i gljive«. Hteo je zapravo da kaže da su mikroorganizme i gljive tek odnedavno počeli da pominju u ovoj klasifikaciji a da su do četvrtog razreda učili da su živa bića ljudi biljke i životinje.

To je delimično povezano i sa još jednom karakteristikom govora dece sa autizmom – eholalijom. Ponavljanje reči i izraza neposredno nakon što su ih čuli jeste odlika govora mnoge dece u vreme kada uče da pričaju, ali se to vremenom prevazilazi. Kod dece sa autizmom ovo ponašanje ostaje dugo ukorenjeno, a mnogi ga nikada ne prevaziđu. Kako Stefan ima prilično razvijen govor, to nije uvek očigledno, jer je on u stanju da rečenicu koju je zapravo »preuzeo« od drugih iskoristi odloženo i da je prilagodi i gramatički i kontekstu, odnosno situaciji. Ipak, mnogo puta, on će na pitanje odgovoriti tačno, jer je pre nekog vremena čuo da je na isti način neko drugi odgovorio, ali zapravo neće razumeti samu suštinu pitanja. Sa druge strane, još uvek često koristi eholaliju mnogo očiglednije, na primer kada želi da nam ispriča šta mu je neko kazao, ili ga pitao, i to tako što ne samo da tačno ponovi tuđu rečenicu, već se trudi da »pogodi« i intonaciju i izgovor te osobe.

Kao i kod mnogo drugih stvari u autizmu koje se tiču neujednačenog razvoja i kod govora postoji jedan paradoks – sa jedne strane, Stefan mnoga pitanja razume bolje nego što je u stanju da na njih odgovori, a sa druge strane, neka pitanja uopšte ne razume, ali na njih precizno odgovara, jer je prosto odgovor čuo od nekog drugog, zapamtio ga i u potrebnom trenutku ga izvukao iz memorije.

Mnogo puta se najbolje ne razumemo i zato što mu je teško da shvati da neke reči imaju više značenja. Kad je Stefan bio mali, ishrana mu je bila izuzetno restriktivna. Pokušavali smo da ga nagovorimo da proba po nešto novo i tako je on naučio značenje reči »probaj«. Posle nekog vremena, otišli smo da kupimo patike, i rekli smo mu: »Stefi, probaj patike«. Verovali ili ne, on je patiku zagrizao!

Generalizacija pojmova je kod ove dece takođe vrlo često problem. Neretko, nismo u stanju da razumemo zašto iznenadno plaču, ljute se ili se smeju. I Stefan je tokom odrastanja imao ponašanja za koja nam je trebalo puno vremena da shvatimo njihov uzrok. Kada je imao oko pet godina, on je jako voleo da gleda izvlačenja

lutrijske igre »Bingo« i »Tombola« i sakupljao je njihove listiće. Često ih je preslagao i čitao kombinacije brojeva sa njih. Jednom prilikom, pokušavao je da to radi u vreme kada je trebalo da ide na spavanje. Posle nekoliko opomena da odloži listiće i pođe u krevet, ja sam reagovala rečima: »Ostavi to i odmah kreni!«, da bih mu i uzela listiće i sklonila ih. On se jako uznemirio i dugo je plakao. Nakon toga, nekoliko meseci, svaki put kada bi bilo ko, poznat ili nepoznat, u kući, na ulici ili televiziji, izgovorio reč »ostavi«, bez obzira na to u kakvom je raspoloženju bio ili šta je radio, on je reagovao dugotrajnim plakanjem i smirivao bi se samo ukoliko bi uzeo »Bingo« listić. Sličnih primera još uvek ima puno.

Ironija i sarkazam su isto tako jako teško razumljivi. Kao ilustracija, njihova razredna je pre njih saznala rezultate kontrolnog zadatka iz geografije, koji su izgleda uradili loše. Ironišući, kazala im je da je čula da su kontrolni uradili »sjajno«. Pitao nas je: »Zašto kažete da smo dobili loše ocene iz geografije kada razredna kaže da smo uradili sjajno?«

Stefan ima problema i sa modulacijom glasa i ima običaj da govori vrlo glasno. Kada drugi govore povišenim glasom, najčešće misli da su te osobe ljute, a u poslednje vreme za ljude koji imaju dublji glas kaže da su »stroge«.

Autizam se često definiše kao problem u komunikaciji, a govor svakako predstavlja njen centralni deo. Imam utisak da Stefan još uvek govorni jezik, iako maternji, donekle doživljava kao strani jezik. Kada čitamo književne tekstove, poezija mu je mnogo manje razumljiva od proze. Kod proznih tekstova može donekle da prati osnovni tok priče i da uoči likove, pa čak i da razume da li su oni »pozitivni« ili »negativni«, ali su mu detalji mnogo manje jasni ili obraća pažnju na nešto što je drugima irelevantno. (Kada su čitali priču »Dečak i pas«, za njega je najzanimljiviji deo bio trenutak kada se dečak preseljava, ali se »ljutio« što pisac taj događaj nije detaljnije opisao – kako su spakovali stvari, da li su selili i nameštaj ili samo garderobu, koliko su kofera imali i kako su ih smestili u kola... i koliko god se ja trudila da mu objasnim dečakovu tugu zbog rastanka sa do tada poznatim svetom i najboljim prijateljem psom, on se stalno vraćao na te detalje koji su njemu važni). Metafore su mu teške za razumevanje i u poslednje vreme stalno traži objašnjenja za pojedine reči i izraze. (Mama, šta to znači »U laži su kratke noge«? Zašto su rekli »Otišao je u večnost?«...). Ipak, sa druge strane, gotovo nepogrešivo može da odgovori na pitanje koja je stilska figura upotrebljena u ovim ili sličnim rečenicama. Isti je slučaj i sa drugim stilskim figurama – epitetom, personifikacijom, poređenjem. Ako ga pitam koja stilska figura je upotrebljena u izrazu »čarne oči«, on zna da je u pitanju epitet, ako ga pitam koje je značenje izraza, odgovor je »Ne znam«.

Da bi nas bolje razumeo, Stefanu je potrebno obraćanje kraćim i jasnim rečenicama. Kada usmeno odgovara, još uvek nije u stanju da svoje izlaganje sam organizuje, već mu je neophodna pomoć – potpitanja. U poslednje vreme, da bi mu bilo lakše kod usmenog odgovaranja u školi, naročito u predmetima koji zahtevaju bolje sposobnosti verbalnog izražavanja, pripremamo mu cedulje sa pitanjima i potpitanjima. Kao ilustraciju, navešću ovde nekoliko primera:

Geografija, tema „Granice Evrope i razuđenost obala“:

1. Granice Evrope (POKAŽI NA KARTI):

- a. severna granica je:
- b. zapadna granica je:
- v. južna granica je:
- g. istočna granica je:

2. Razuđenost obala:

- a. nabroj i pokaži na karti poluostrva u Evropi
- b. nabroj i pokaži na karti ostrva u Evropi
- v. pokaži i nabroj moreuze

Istorija, tema „Seoba starih Slovena i naseljavanje na Balkan“

1. Seoba starih Slovena:

- a. gde se nalazila prapostojbina starih Slovena?
- b. koji su bili pravci seobe starih Slovena?

2. Seoba Južnih Slovena:

- a. kada su južni Sloveni došli do granica Vizantije?
- b. gde su se zaustavili?
- v. koji narod je u to vreme već živio u Panonskoj niziji?
- g. šta su oni zajedno sa Slovenima radili?

3. Naseljavanje južnih Slovena na Balkan:

- a. kada su Sloveni počeli da se naseljavaju na Balkanu?
- b. ko su bili starosedeooci Balkana?
- v. kojim imenom Sloveni zovu ove narode?

4. Susedni narodi:

- a. koji narodi su živeli u susedstvu Slovena?
- b. ko su bili Mađari ili Ugri?
- v. ko su Bugari?

5. Srbi:

- a. kada Srbi dolaze na Balkan?
- b. koje oblasti su naselili (pokaži na karti)?

6. Prva srpska država:

- a. kada je nastala prva srpska država?
- b. ko je bio njen vladar?
- v. ko je zauzeo (osvojio) ovu državu?
- g. ko je obnovio srpsku državu?
- d. kada je taj vladar poginuo?

7. Primanje hrišćanstva:

- a. čija je delatnost bila najvažnija za širenje hrišćanstva među Slovenima?
- b. kada je to bilo?
- v. po čemu je poznat Konstantin (Ćirilo)?
- g. ko su bili učenici Ćirila i Metodija?
- d. šta je uradio Kliment?
- đ. ko su bili glagoljaši?
- e. koji je najznačajniji ćirilski spomenik srednjeg veka?

Kada piše sastave, prilično dobro može da napiše tekst na temu koja podrazumeva dosta faktografije – da opiše svoju ulicu, neku ličnost... U svojim sastavima pokušava da imitira novinske tekstove i ponekad je i vrlo uspešan. Isto tako, od velike pomoći mogu da mu budu pitanja na koja bi u tekstu trebalo da odgovori. Kod tema koje zahtevaju poetsko izražavanje, opise prirode, priču o osećanjima, mnogo je manje uspešan. Kod kontrolnih zadataka dešava se da kaže: »Meni ovaj zadatak (pitanje) nije jasan.« To stvarno može da znači da je zahtev za njega suviše složen, ali isto tako je moguće da mu je samo potrebno pojašnjenje nekog izraza. U petom razredu je sa tatom vežbao matematiku i u zadatku je zahtevano da se šrafira presek skupova prikazanih Venovim dijagramom. Njegov komentar bio je: »Ovo je mnogo teško!«, a u stvari samo nije razumeo značenje pojma »šrafirati«. Taman je naučio ovu novu reč, kad su se pojavili zadaci u kojima je trebalo osenčiti krug. Sada je trebalo objasniti i ovaj, za njega novi pojam. Ili, sličan primer. Na času srpskog jezika čitali su pesmu »Domovina«. Kako su dobili zadatak da je nauče napamet, to smo je odmah popodne pročitali nekoliko puta. Sledećeg časa, trebalo je da napišu kratak sastav o svojoj domovini. Tek kada sam pročitala njegov sastav u kome je bila i rečenica: »U mojoj domovini se nalazi ljuljaška na kojoj se često ljuljam kada je lepo vreme«, shvatila sam da sam napravila propust podrazumevajući da on zna značenje pojma »domovina«. Ipak, očigledno da je on pod domovinom podrazumevao svoje dvorište, odnosno svoj dom.

I u komunikaciji, kao i uopšte u životu, njemu su potrebna »pravila«. Ukoliko uoči to pravilo, ako mu je ono dovoljno jasno, on ga i primenjuje prilično uspešno. Kad god smo vežbali gramatiku, uvek me je čudilo kako je u stanju da u rečenicama

prepozna sve vrste reči, iako ne zna njihovo značenje («Padina je imenica. Mama, a šta znači reč padina?»). Zato je, bar do sada, kada je reč o jezicima, bio mnogo uspešniji u gramatičkim vežbama (iako je u tome za njega od ključne važnosti način na koji mu je pitanje postavljeno – formulisano), nego u pisanju sastava, a prepričavanje mu je jako teško još uvek. Ono ipak zahteva sposobnost uočavanja najvažnijih detalja, a već je rečeno da je za njega često važno i zanimljivo ponešto što je nebitan detalj za celu priču.

U četvrtom razredu, na kontolnom zadatku trebali da na engleski jezik prevedu rečenicu: »Ona ima dugu crnu kosu«, a on je napisao odgovor: »She has got long black ne znam kako se kaže kosa«. Opet je gramatika pravilna, a problem predstavlja rečnik.

Uvek mu je bilo teško da zapamti šta tačno ima za domaći zadatak. Savetovala sam ga da odmah to sebi zapiše u svesku ili obeleži u knjizi, jednom sam mu dala beležnicu sa datumima da bi je koristio da zabeleži svoje obaveze, ali je to po pravilu zaboravljao – nekada zato što mu sam zadatak nije bio dovoljno jasan („Iz srpskog treba da napišemo sastav o tome“, „O čemu?“ „Pa ne znam, učiteljica je rekla, napišite sastav o tome“ – očigledno je da je ovaj rečenici prethodio razgovor o nekoj temi ali on nije bio u stanju da ga poveže sa zadatkom), a nekada jer je „žurio“ na neko drugo mesto – na odmor, u kabinet za likovno, u salu za fizičko...

Odnosi sa drugim ljudima

Čini mi se da tek kada živite sa nekim ko ima autizam počnete da razmišljate koliko su zapravo složeni socijalni odnosi. Na jedan način obraćamo se svojim prijateljima i rođacima, na drugi poznanicima, a sasvim različito od toga potpuno nepoznatim ljudima. Već i sasvim mala deca u stanju su da vrlo brzo nauče kome će persirati a kome neće, bez obzira što su na primer te dve osobe istih godina, ali je jedna od njih učiteljica, a druga tetka. Deca sa autizmom će takva pravila mnogo teže razumeti i vrlo često im je potrebno eksplicitno reći pravilo o tome.

Socijalna pravila postoje i svi se mi prema njima upravljamo, ali ta pravila nisu čvrsta i nepromenljiva, već vrlo suptilna i zasnivaju se vrlo često na osećaju šta je u nekoj situaciji primereno a šta ne (različito se ponašamo na koncertu klasične muzike i na nekom rok koncertu, a da nam niko pre toga nije dao „pravilnik“ o ponašanju na ovim manifestacijama; od deteta u školi se očekuje da se na jedan način ponaša u učionici dok traje čas, a dozvoljeno je mnogo opuštenije ponašanje u istom prostoru na malom odmoru – to je retko kada potrebno objašnjavati, oni zapravo sami dođu do tog zaključka, osim kada govorimo o detetu sa autizmom – njemu će možda biti potrebno pojašnjavanje pravila koja nama deluju očigledno).

Bez obzira na to što socijalna pravila učimo posmatranjem, izgleda da postoji urođen osećaj njihovog razumevanja. Upravo to razumevanje je problematično kod osoba s autizmom. Stefan donekle ima razrađenu strategiju kako da ublaži i

„maskira“ ovaj svoj nedostatak – često kaže: „Ja ću da gledam šta rade druga deca“. Tu jedino može da dođe do problema jer su njemu uvek najzanimljivija deca koja se na neki način ističu, a to su nisu uvek oni koji su baš za „ugledanje“. Uz to, uvek su mu naročito zanimljive situacije i u svakodnevnom životu i u nekom filmu ili nekoj drugoj emisiji na televiziji kada se ljudi raspravljaju, viču jedni na druge, svađaju se, ili iz bilo kog razloga govore povišenim tonom. Obično su mu takva dešavanja smešna, pa se često i u školi smeje kada ih nastavnici/ce opominju ili neki učenik/ca „zaradi“ grdnju. Replike iz svađa koje je čuo doslovno pamti, a bogami pokušava i da ih primeni u određenim situacijama kada se i sam oseti ugroženim ili napadnutim. Ponekad smo u stanju da to prepoznamo i pokušavamo da mu objasnimo da ne bi trebalo da nam odgovara isto kao ta osoba koju pokušava da imitira, ali on onda traži da mu kažemo na koga onda treba da se ugleda – da nam odgovori kao ko?

Kada detetu sa autizmom pokušamo da „olakšamo život“ postavljanjem jasnih pravila ponašanja, treba imati na umu i da će se oni tih pravila prilično rigidno držati. Takav je slučaj ne samo sa pravilima vezanim za ponašanje, već uopšte sa stvarima koje oni dožive kao „pravilo“. Već sam spomenula da je za njih forma mnogo puta važnija od suštine. Tako su još u prvom ili drugom razredu učili rod imenica i ja sam bila vrlo zadovoljna kako je Stefan usvojio ovu lekciju. U školi su vežbali tako što su dobijeni spisak imenica trebali da razvrstaju u tabelu u kojoj su rodovi predstavljali kolone a same imenice su bile popisane jedna ispod druge. I taj zadatak uradio je odlično. Na kontrolnom zadatku, tabela je bila formirana na drugi način – rodovi su bili u redovima, a imenice u kolonama. Na prvi pogled, ni jedan odgovor nije bio tačan. To me je začudilo, jer do tada nije bilo grešaka kada smo vežbali ovakve zadatke. Tek kada sam malo bolje pogledala, videla sam da bi bilo potrebno samo zarotirati naslove zaglavlja i da bi sve imenice opet bile na svom mestu.

PR: Rasporedi sledeće imenice u tabelu, vodeći računa o rodu: jagnje, ovan, petao, jare, pile, jarac, ovca, koza, kokoška.

On je napisao:

ž	<i>ovca</i>	<i>ovan</i>	<i>jagnje</i>
m	<i>koza</i>	<i>jarac</i>	<i>jare</i>
s	<i>kokoška</i>	<i>petao</i>	<i>pile</i>

Dakle, kada bi se samo prva kolona izbrisala, dobilo bi se sledeće rešenje:

ž	m	s
ovca	ovan	jagnje
koza	jarac	jare
kokoška	petao	pile

Slepo pridržavanje pravila može da ilustruje i njegovo odbijanje da radi bilo šta što im ranije učiteljica, a sada nastavnici/ce nisu eksplicitno rekli – ako je rečeno da nešto treba uvežbati, naučiti, nacrtati ili napisati, on to radi, ako nije bilo naglašeno, pruža veliki otpor uz uzvik: „Nije rekla!“ Znam da to može biti slučaj i sa drugom decom, ali on ovo ne radi da bi pokušao „da se izvuče“, već zato što to stvarno, u njegovoj glavi, dovodi do „kršenja pravila“.

Kako je za osobe sa autizmom karakteristična i nedovoljna sposobnost generalizacije, ili pak, preterana generalizacija, one mogu naučiti određeno pravilo, ali će ga često primenjivati vrlo rigidno, svuda i na svakom mestu (npr. „Nikad ne pričaj sa nepoznatim osobama na ulici“, pa se neće obratiti nepoznatome čak ni kada se negde izgube i ne umeju da pronađu put do kuće); ili će ga se držati samo u onom prostoru gde su ga naučili, ali ne i na drugom mestu (na primer, dete u školi samo oblači jaknu i zakopčava se, ali kod kuće još uvek očekuje da to za njega uradi majka).

Deca sa autizmom teško će razumeti ko im je zaista prijatelj. Želja za druženjem može da bude vrlo izražena a tumačenje prijateljstva rigidno. Ako neko kaže da je moj drug, onda on to i jeste. Šta drugovi rade? Pomažu jedan drugom. Iz ovoga može proisteći mnogo problema i puno je zabeleženih slučajeva kada su osobe sa autizmom, ovako socijalno naivne, iskorišćene. „Drugovi“ mogu nagovoriti ovakvo dete da pita i stvari koje nisu umesne, da prokomentariše nečiji izgled, da uradi stvari koje su neprijatne i opasne. Znam za primer devojčice koju su školski drugovi terali da pije vodu iz posude u kojoj su prali četkice na likovnom, i pretili su joj da se neće sa njom družiti ukoliko to ne uradi.

Odnosi sa vršnjacima/kinjama uvek su otežani. Način komunikacije je neobičan i često stereotipan. Ukoliko dete sa poremećajem autističnog spektra već ide u redovnu školu, smatram da je potrebno uložiti napor i pomoći kako njemu, tako i njegovim vršnjacima u međusobnoj komunikaciji. U novijoj literaturi često se pominje termin „kultura autizma“, pri čemu se aludira upravo na već više puta pomenuto nesnalaženje osoba sa autizmom u socijalnim situacijama, odnosno, na potpuno različit način razumevanja i doživljavanja sveta od našeg.

Stefana su deca u razredu brzo prihvatila. Brzo se formirala grupa dece koja je posebno brinula o njemu i pokušavala da mu pomogne kada mu je pomoć bila potrebna. Bilo je naravno i dece koja nisu bila mnogo zainteresovana za druženje sa njim ali ni sa njima nikada nije bilo većih problema. Stefan je sa svojim razredom išao na sve izlete, a na rekreativne nastave išli smo i mi. Tako smo upoznali njegove školske drugove i drugarice, i oni su znali da uvek mogu da nam se obrate i pitaju za objašnjenje nekog njegovog ponašanja koje im nije bilo jasno. Ipak, njegova komunikacija sa vršnjacima/kinjama često je bila (i još uvek je) stereotipna. On za svakog od njih ima po nekoliko pitanja koja stalno ponavlja, a naročito ih nervira jer pokušava da ih „cima“ (njegov izraz) – glavu nekog deteta, odnosno devojčice koja ima vezanu kosu u rep prisanja na grudi i pritiska njome svoju grudnu kost. Još u prvom razredu organizovali smo razgovor sa decom na kome sam pokušala da im obja-

snim neke od njegovih specifičnosti i mislim da je i to, pored apsolutnog prihvatanja od strane učiteljice doprinelo da u njihovom odnosu ne bude većih problema.

Učestvovao je i na svim školskim priredbama, bio pozivan na rođendane, bilo je dece koja su ga pozivala telefonom kući da bi ga podsetili da treba da se pripremi za neki kontrolni, ili da ponese nešto od opreme za čas likovnog.

Sada se situacija sve više menja, njegovi školski drugovi i drugarice rastu, menjaju se i imaju pubertetske probleme, koje on ne razume uvek i zato sve češće ostaje usamljen, naročito zato što ne razume zašto su mu neka ponašanja do skoro bila dozvoljena, a više ne (kao na primer, da golica drugarice ili da one njega golicaју). Sve ređe se druži i sa decom u vreme van nastave, jer se rođendani više ne slave ili se slave u užem krugu, a i za nas kao porodicu je preveliki napor da to organizujemo jer stanujemo daleko od škole i školskih drugova (a ne malo puta je moj suprug dovezio decu kod nas da se zajedno poigraју, i zatim ih vraćao nazad). Do nedavno je on bio spreman da posluša svoje drugarice kada ga opomenu na času (ako se zaboravio, pa počeo da šeta ili nešto kaže), a sada je njihove opomene počeo da doživljava kao uvredu („Šta njih briga šta ja radim“). Ipak, mnogo je sazreo, napredovao, učio u društvu svojih vršnjaka/kinja i od njih. Ima priliku da doživi sve što i druga deca njegovog uzrasta.

Stefan često govori ono što u tom trenutku misli, bez obzira da li je to uvek primereno. Na početku prvog razreda, kada su išli na izlet, pitao je svoju učiteljicu koliko ima godina. Ona mu je rekla svoj datum rođenja, i on je, nakon računanja, rekao: „Ti si mnooogo stara, imaš 54 godine!“. Jednom mi je ispričao da je na času engleskog rekao nastavnici: „Vi ste najstrožija nastavnica u školi“. Da ne ulazimo u njegovu sposobnost procene ko jeste, a ko nije strog, ovo očigledno nije primereno reći nastavniku, ali to nije rezultat nevaspitanja, već nerazumevanja sa kim može, a sa kim ne da razgovara o nekoj temi. Kada je u Biltenu o inkluzivnom obrazovanju⁴ objavljen njegov intervju, bio je vrlo ponosan. Između ostalih, postavljeno mu je i pitanje o tome koje bi predmete izbacio sa spiska predmeta, kada bi mogao o tome da odlučuje, a njegov odgovor bio je „Fiziku, zato što su na kontrolnom zadaci mnogo teški, i geografiju, jer je kontrolni bio težak“. Kada smo dobili štampane primerke biltena, uzeo je nekoliko da ih odnese u školu, i pokloni nekim drugaricama i nastavnicima. U želji da se pohvali, prva osoba kojoj je dao Bilten bila je baš nastavnica geografije! On uopšte nije razumeo da bi ona ovaj njegov odgovor mogla da pogrešno protumači. A već je jednom ranije napravio gest koji bi se mogao tumačiti kao bezobrazluk – pripremajući se da odgovara geografiju nekoliko dana uzastopno je učio, što mu je teško palo, pa je pred nastavnicom izjavio da je „Geografija glupa“. Jako mu je teško da razume zašto nije uvek dobro reći sve što čovek misli, ako je to istina ili ako je to nešto što stvarno oseća.

Razumevanje emocija drugih ljudi vrlo je teško. Uzrok nečije tuge, besa, radosti vrlo često nije jasan ovim osobama, pa ni Stefanu. Iako postoji pogrešno uvreže-

4 VelikiMali (2010). Bilten: tema broja: obrazovanje, 39-40.

no mišljenje da ove osobe nemaju osećanja, treba naglasiti da je zapravo njihovo izražavanje donekle izmenjeno. Često se navode primeri da osobe sa autizmom ne osećaju stid, ali zapravo oni samo nisu usvojili socijalna pravila o tome šta je sramota uraditi u javnosti. Retko su u stanju da izraze zahvalnost, ali mislim da oni zapravo ne razumeju zašto bi to trebalo činiti. Nasuprot tome, emocije ljutnje, besa, tuge, mogu da izražavaju vrlo burno. Neke emocije, kao strah mogu da ispoljavaju na način potpuno suprotan od očekivanog: na primer, Stefan se u poslednje vreme smeje kada čuje da je neko umro i mislim da je to način na koji on pokušava da se izbori sa nečim što je zapravo potpuno zastrašujuće za njega, kao što je smrt.

Isto tako teško razume i šta drugi ljudi misle. Zapravo, u novijim istraživanjima o autizmu prisutna je teorija da je upravo to jedno od fundamentalnih oštećenja u autizmu, tzv. „Teorija uma“ (Baron-Cohen, Leslie and Frith, 1985)⁵. Više puta opisan je eksperiment kada je dete sa autizmom posmatralo drugo dvoje dece. Dete A daje detetu B neki predmet, na primer lutku. Dete B tu lutku smešta u kutiju. Dete A zatim izlazi iz prostorije, a dete B premešta lutku u drugu kutiju. Kada se dete A vrati u prostoriju, zamoli se dete sa autizmom da odgovori na pitanje: „Gde će A tražiti svoju lutku?“ Iako već i sasvim mala deca uobičajenog razvoja razumeju da će ovo dete tražiti svoju lutku tamo gde je i videlo da je ona ostavljena, deca sa autizmom, čak i ona vrlo visokih sposobnosti ovo ne razumeju: oni daju odgovor da će dete A tražiti predmet tamo gde se i nalazi.

Imam utisak i da Stefan vrlo često misli da mi na neki način znamo šta se u školi dešava i ne razume da je potrebno da nam on to sam ispriča. Nedavno je došao iz škole i ja sam ga pitala da li ima nekih novosti. Odgovor je izostao. Onda sam započela sa pitanjima o tome šta su radili na svakom od časova. Došli smo i do engleskog. Kazao je kako je nešto prevodio, i „nisam baš dobro sve umeo“. Tek nakon više pitanja, konačno se otkrilo da se on zapravo javio da odgovara, da ga je nastavnica pitala da pročita i prevede jedan deo teksta i da je dobio četvorku. Znači, još uvek je potrebno „pogoditi“ pravo pitanje da bi se otkrio neki događaj, a ređi su primeri kada će to Stefan sam, spontano ispričati.

Oštećenje komunikacije u socijalnom kontekstu može da ilustruje još jedan primer iz školskog života našeg sina: posle početnog perioda adaptacije na školu i učiteljica i mi bili smo vrlo zadovoljni njegovim ponašanjem. Nakon mesec dana od početka školske godine, njegova učiteljica odsustvovala je nekoliko dana, a po njenom povratku Stefan se jako obradovao. Tog dana, ponašao se malo slobodnije, pričao je na času, smeja se... Iz dana u dan, sve se više „opuštao“ i opomene učiteljice nisu urodile plodom. Na kraju je uključen i školski psiholog, a učiteljica se obratila i nama. Nakon razgovora sa njim, napisali smo i „Pravilnik“ o ponašanju na času i na odmorima. Zahvaljujući tome, ponašanje se popravilo. Međutim, ja sam imala utisak da je postojao još neki uzrok takvog njegovog ponašanja i pokušavala

5 Baron-Cohen, S., Leslie, A.M., and Fith, U. (1985). Does the autistic child have a theory of mind? *Cognition*, 21, 37-46.

sam da ga saznam. Konačno, Stefan mi je ispričao sledeće: – Jednog dana, Miloš je puno pričao na času. Učiteljica mu je kazala „Miloše, ići ćeš kod psihologa!“ Ja sam pitao: „A kada ću ja kod psihologa?“ (Odlazak kod psihologa za Stefana je prijatno iskustvo; on je često u kontaktu sa psihološkinjom koja je bila njegova terapeutkinja). Učiteljica je odgovorila: „Nema potrebe Stefane, ti si dobar“. Očigledno je on iz ove situacije zaključio da bi trebalo da se ponaša kao opomenuti dečak da bi i on razgovarao sa školskim psihologom.

Drugi primer bio je da se Stefan javljao da odgovara i kada nije za to bio spreman. Očigledno, on ne razume da kada nastavnik pita ko hoće da odgovara, očekuje da se tom prilikom pokaže znanje. Verovatno je ovo pitanje za njega poziv na komunikaciju. Tako se u petom razredu javio da odgovara biologiju, iako nije dobro naučio tu lekciju.

Stereotipne šeme ponašanja, interesovanja, i aktivnosti

Takozvane stereotipije karakteristične su za decu sa autizmom. To mogu biti jednostavne radnje i aktivnosti kao lepršanje rukama, igranje sopsvenim prstima, ljuljanje napred-nazad, kuckanje i mirisanje predmeta i ljudi... Kada okolina ima razumevanja za ovakve postupke i kada omogućuje prirodne i stimulativne okolnosti za razvoj, stereotipije u ponašanju se proređuju i mogu čak potpuno da prestanu. Stefan kod kuće skoro neprekidno u rukama drži praznu kutiju od kreme i okreće je u određenom ritmu. Koliko znam, u školi ne upražnjava ovakvo ponašanje jer se tu bavi raznovrsnim i dinamičnim aktivnostima do kojih mu je veoma stalo.

Međutim, javljaju se i mnogo složenije šeme stereotipnih radnji, tzv. rituali: oni će birati uvek isti put do škole, na kome će npr. »morati« da dodirnu neke bandere; ili će želeći da svakog četvrtka slušaju određenu kasetu, ili da pogledaju neku emisiju na televiziji. Uskraćivanje ili pokušaj da se spreče u tome može izazvati izuzetno burnu reakciju. Stefan je imao i još uvek ima mnogo takvih rituala koje MORA da sprovede. Kako raste, sve je tolerantniji kada je u pitanju npr. put od kuće do škole, odnosno, iako bi želeo da uvek ide istim putem, u stanju je da razume da je nekada to neophodno promeniti. U ranijim razredima, bilo mu je izuzetno važno da vidi kako se učiteljica penje uz stepenice, znači da dođe pre nje. Naravno da je poželjno da učenik dođe na nastavu pre nastavnika, ali je zakašnjenje ipak nešto što se toleriše ako se ne dešava previše često. Moram da priznam da smo se uvek pomalo pribojavali njegove reakcije kada bi kasnio u školu, upravo zato što bi bio osujećen da dočekivanjem učiteljice na hodniku sprovede ritual obeležavanja početka nastave. Ipak, još jednom želim da naglasim da Stefan ulaže ogroman napor da svoje ponašanje u školi kontroliše u velikoj meri, pa čak i kada nije u stanju da »iživi« svoje rituale. Kod kuće to već nije slučaj.

Ponekad se ima utisak da bi dete sa autizmom bilo najsrećnije kada bi svaki dan bio potpuno isti ili kada bi postojala potpuna pravilnost u smenjivanju aktivnosti i događaja. Ova deca svakako pokazuju otpor prema promenama. Ta jednolič-

nost je nešto što im pruža osećaj sigurnosti u svetu koji ne razumeju dovoljno i koji je za njih haotičan. Međutim, svakako treba naglasiti da to nije toliko otpor prema promenama kao takvima, već otpor prema iznenadnim, nepredvidivim promenama koje izazivaju strah. Ukoliko se detetu promena najavi unapred, kada zna da će da se desi i očekuje je, rad sa njim će biti mnogo lakši. U ovim situacijama može da pomogne i da mu se promena, pa makar i neposredno pre, najavi pisanjem poruke o tome. Iz nekog razloga, pisana reč ima za Stefana mnogo veći značaj nego usmena informacija (o tome govore i autori knjige »Teaching children with autism«⁶, 1995: oni naglašavaju da je za ovu decu pisana informacija mnogo razumljivija od usmene jer je »neprolazna« i mogu joj se više puta vraćati, dok je usmena informacija prolazna).

Ova deca mogu pasionirano sakupljati određene predmete, mogu imati ogromne kolekcije (npr. kamenčića, zapušača, kasete, ploča...). Ako izgube deo svoje kolekcije, to će dovesti do velikog uznemirenja. I Stefan tako ima svoje kolekcije CD-ova, časopisa .. To ne bi bilo ništa neobično za nekog njegovog uzrasta, jedino je problem u tome što on želi da veliki deo svog vremena provede razgledajući i preslažući svoje »blago«. Pa čak se i to ne može smatrati nekim toliko neobičnim ponašanjem – ima mnogo kolekcionara za koje se često kaže da se ne odvajaju od svojih poštanskih maraka, razglednica, fotografija... Stvar je u tome što Stefan nije u stanju da organizuje svoje vreme i završi sve svoje obaveze da bi bio slobodan da se posveti zabavi. U tim aktivnostima se mora prekinuti, jer će se sam retko setiti da mora da uradi zadatke. Sa druge strane (opet paradoks), kad shvati da nije završio svoje domaće zadatke na vreme biva jako uznemiren.

Mnoga deca i odrasli s autizmom skloni su »prikupljanju znanja« o nekoj temi, i impresioniraju svakoga ko je spreman da ih sluša. Često nam ostaje neobjašnjivo kako je moguće da je neko ko zna sve što je ikada napisano o nekom predmetu u isto vreme nije u stanju da donese ni domaći zadatak u školu. Mnoge osobe sa autizmom će kupovati knjige ili magazine vezane za njihova specijalna interesovanja ili će provoditi sate u biblioteci čitajući o njima. Stefan takođe ima svoja specijalna interesovanja kojima se opsesivno posvećuje – trenutno su interesantne teme »Grand produkcija« i voditelj Vanja Bulić ili scenarista Siniša Pavić, o kojima zna, čini mi se, više nego oni sami o sebi. On ne samo da mora da gleda sve emisije »Granda« na televiziji, nego zna i sve njihove pevače/čice poimence, kada je ko od njih snimio svoj CD, koliko pesama ima na njemu, ko su kompozitori, a ko tekstopisci, aranžeri... Naravno da od ove »kolekcije« znanja nema mnogo praktične koristi, ali je važno naglasiti da se to ipak na neki način može iskoristiti. Stefan je na primer kao sasvim mali dečak, čak i pre nego što je progovorio naučio da čita, i latinicu i ćirilicu. Godinu ili dve pre polaska u školu, smatrali smo da je došlo vreme i da pokušamo da ga naučimo da piše. Međutim, on je odbijao da uzme olovku u ruke. Pokušavali

6 Quill, Kathleen Ann, ed. (1995). Teaching Children with Autism: strategies to enhance communication and socialization

smo sa elementima slova, samim slovima, da ga naučimo da piše svoje ime, da piše flomasterima, običnom olovkom, bojicama, kredom po tabli... i nije bilo nekih rezultata. Onda mu je tata jednog dana kupio neku muzičku kompilaciju i pitao ga da li bi želeo da pokuša da prepíše omot te kasete. Lice mu se ozarilo, zgrabio je olovku i nije hteo da prestane, sve dok nije završio prepisivanje. Od tada smo duže vreme vežbali pisanje tako što smo mu diktirali imena muzičkih »zvezda«. Tako su Stefan i njegov tata savladali i prve matematičke operacije – sabiranje jabuka, kugli sladoleda ili bombona bilo mu je potpuno nerazumljivo, ali uz pomoć »grand matematike« i zadataka u kojima je na podijum izašlo npr. dva pevača (sa navođenjem imena) i tri pevačice, nije bio neki problem da izračuna koliko ih ukupno ima. Naravno, ubrzo su počeli i da odlaze sa pozornice, pa je tako učio oduzimanje, ili je pevač snimio pet CD-ova sa po osam pesama i savladao je i množenje. Čak i sada, učio je kako se izračunava površina geometrijskih figura tako što je zamišljao da računa površinu podijuma njegove omiljene emisije »Grand šou-a«.

Ova njegova fascinacija služila nam je da ga zainteresujemo i za druge teme – kada su učili klimu u Evropi tema mu je postala interesantna tek kada smo »Zvezde Granda« »poslali« na turneju, pa je trebalo da zamisli šta bi ih posavetovao – kakvu garderobu da ponesu na put.

Sa velikim interesovanjem učio je o Vlasima tek nakon što je na TV-u pogledao emisiju Vanje Bulića o vlaškoj magiji.

Lekciju o Arabljanima učili smo tako što smo zajedno otpevali pesmu Lepe Brene u kojoj se pominje Alah.

Osim ovih, osobe sa autizmom mogu imati i neke druge karakteristične specijalne sposobnosti. Te sposobnosti mogu biti vezane za muziku (potpuno samouki sviraju neki instrument i u stanju su da ponove bilo koju muzičku temu koju čuju samo jednom); slikarstvo i crtanje (čuden je slučaj jednog mladića koji je u stanju da nacrtava bilo koju zgradu koju vidi na samo nekoliko sekundi i to do najsitnijih detalja); kalendarske sposobnosti (mogu da izračunaju bez poteškoća, čak brže i od kompjutera koji je dan bio bilo kog datuma koji im kažemo); računanje; kompjutere... Osim prilično dobrog snalaženja sa datumima, za sada nismo primetili da Stefan ima neku od tih specijalnih sposobnosti.

Memorija ovih osoba gotovo da je poslovična i zaprepašćuje sposobnost pamćenja ogromnih količina informacija o temama koje su njima interesantne, kao i upornost da se do tih informacija dođe, (još u nižim razredima deca su od učiteljice dobijali zaduženja da ponešto pronađu na internetu, kako se Stefan odavno služi kompjuterom, pokušala sam da ga navedem da to sam uradi ali on je pružao otpor i nije želeo da se bavi temama koje nisu »zanimljive«. Međutim, ubrzo je otkrio da na internetu može da pronađe puno intervjuva, novinskih članaka i fotografija o »Grandu«, i sada nam je hard disk pun snimljenih materijala o tome). Može se desiti da se sve i završava na prikupljanju i klasifikaciji podataka, odnosno, očita je otežana sposobnost da se znanje na taj način prikupljeno i primeni. I ovde je karakterističan

nesklad – ono što je zanimljivo, pamti se lako i ne zaboravlja se, ono što nije interesantno, pamti se izuzetno teško, uz mnogo ponavljanja, a zaboravlja se brzo i nakon nekoliko dana izgleda kao da nikada i nije bilo naučeno.

Neke druge posebnosti

- Otežana koncentracija, slaba pažnja i teškoće u prebacivanju pažnje sa jedne stvari na drugu. Ovo je kod Stefana jako izraženo, odnosno povezano je opet sa njegovim specijalnim interesovanjima – ako se bavi njemu interesantnim stvarima, može to da radi dugo, vrlo je usredsređen, donosi zaključke, pamti, klasifikuje... Kada radi svoje školske zadatke ili uči lekcije, različiti zvuci, pokreti, zvonjava telefona, reklame – odvlače mu pažnju i teško mu je da se ponovo usredsredi. Slaba pažnja je mnogo puta i razlog lošijih rezultata na kontrolnim zadacima, pogotovo ako su oni sa puno pitanja i dosta složenijih zahteva (prvo podvuci imenice u tekstu, zatim ih razvrstaj po rodu i broju, a onda obeleži gradivne zelenom a zbirne žutom bojom, npr.)
- Povišena aktivnost ili nasuprot tome letargija. Stefan je dete koje je stalno u pokretu. Kada je trebalo da pođe u školu, mi smo se pribojavali kako će se prilagoditi zahtevima da na času mora da provede 45 minuta sedeći u klupi. Međutim, do sada nije bilo problema sa tim, jer je i ovde očigledno da deca sa autizmom, kao i druga deca, najlakše uče neko ponašanje u prirodnom okruženju – dakle, ako svi sede i čute na času, to Stefan smatra pravilom, i ponaša se u skladu sa tim. Ipak i na času on povremeno odluta, makar u mislima.
- Različit stepen senzornih oštećenja (preosetljivost na neke zvuke, ili nasuprot tome, fasciniranost njima; preosetljivost na dodir, neke mirise, ukuse...). Izgleda i da postoji slaba integracija »senzornih inputa«. Postoje svedočanstva odraslih osoba sa autizmom o tome da im je teško da u isto vreme gledaju u nekoga i da slušaju šta on govori, da i blag dodir može da ih »boli«, pa često odbijaju šišanje ili pranje kose na primer, da imaju izuzetno izoštren sluh i u stanju su da čuju i kad neko kine u susednoj zgradi, ili čak šum krvi koja teče kroz njihove vene, da im određeni mirisi izazivaju mučninu, da ne mogu da jedu hrskavu hranu jer im smeta zvuk njenog žvakanja, ili da ne podnose kuvanu hranu zbog osećaja njene teksture na jeziku... Stefan tako ima izuzetno razvijeno čulo mirisa.
- Slabije razvijena fina motorika. I ovo je jedan od Stefanovih problema i mislim da je delimično razlog njegovog neurednog rukopisa. Isto tako, on još uvek ima problema da zakopča dugme, veže pertle, zareže olovku, drži pravilno le-njire i trouglove.

Naši planovi i očekivanja

Vreme brzo prolazi, i bliži se kraj osnovnog školovanja našeg sina. Pomisao na upis u srednju školu izaziva zebnju. Ima više razloga za to. Kada razmišljamo o nastavku obrazovanja, nemamo dilemu da je to nešto što se ne dovodi u pitanje, bar za nas kao porodicu. Ali kad pokušamo da mislimo dalje, u pravcu toga koja je to škola koja bi zadovoljila njegova interesovanja, a u isto vreme mu pružila obrazovanje za zanimanje kojim bi u budućnosti mogao da se bavi, donošenje odluke je mnogo teže. Obrazovanje za zanimanja koja zahtevaju manuelnu spretnost i zanati svakako ne dolaze u obzir, jer za to Stefan nema ni interesovanja ni dovoljno sposobnosti.

U budućnosti, mogu da ga zamislim da radi u nekom magacinu biblioteke ili izdavačke kuće, u arhivi, na poslovima unosa u baze podataka, na daktilografskim poslovima, uopšte, na mestima gde se zahteva dobra sposobnost klasifikacije i preciznost u poštovanju pravila.

Ipak, programi srednjih škola koje bi na osnovu ovog kriterijuma došle u obzir su tako obimni i složeni da bi Stefanu bilo jako teško da ih prati. Znamo da prema novom zakonu i srednje škole imaju obavezu pružanja dodatne podrške svojim učenicima, ali se pomalo pribojavamo zbog još uvek izraženih otpora, naročito jer srednjoškolsko obrazovanje nije obavezno.

Zebnju izazivaju i razmišljanja na temu samostalnog života i rada našeg sina. Do sada smo naučili da treba da mu verujemo i da je on u stanju da savlada i nauči mnoge stvari koje su mu bile teške i za koje smo nekada mislili da su nepremostiva prepreka. Ipak, ima toliko puno stvari na kojima moramo da radimo i da pronademo način kako da ih usvojimo: Stefan još uvek ne koristi javni prevoz samostalno, ne ume sebi da spremi obrok, ne ide sam kod rođaka i prijatelja, nikada nije prespavao van kuće bez nas, treba ga naučiti kada se i gde plaćaju računi, kako se održava higijena kuće, kako se koristi mašina za pranje veša, i još tako puno stvari koje čine svakodnevnim život. Često zaboravimo na ove važne životne veštine koje mu nedostaju jer smo fokusirani na školu i školske obaveze.

Nadamo se da će i u našoj državi vremenom početi da funkcionišu servisi podrške osobama sa invaliditetom i da će takvu podršku imati i naš sin. Mnogi od tih servisa i usluga u zajednici zahtevaju finansijska sredstva, ali neki nisu uopšte skupi, zasnivaju se na volonterskom angažovanju i dobroj organizaciji.

Želimo da verujemo da će uz potrebnu podršku Stefan voditi dostojanstven i ispunjen život.

Dodatak

Osnovne informacije o autizmu

Definicija

Autizam se prema kriterijumima Svetske zdravstvene organizacije (Ženeva, 1993)⁷ definiše kao razvojni poremećaj koji nastaje u prve tri godine života deteta, i podrazumeva takozvanu „trijadu oštećenja“ (Wing and Gould, 1979)⁸:

- teškoće u komunikaciji
- teškoće u socijalnoj interakciji
- oskudne, ponavljajuće i stereotipne šeme ponašanja, interesovanja i aktivnosti.

Dijagnostika

Dijagnoza autizma postavlja se samo na osnovu posmatranja ponašanja deteta i ne postoji nijedna druga medicinska dijagnostička tehnika niti pregled ili laboratorijska pretraga koji će nesumnjivo ukazati na postojanje poremećaja.

Uzroci

Uzroci nastanka autizma za sada nisu poznati. Pretpostavlja se sa velikom izvesnošću da autizam ima biološku osnovu, kao uostalom sve što određuje čovekovo ponašanje i postoji više teorija o tome (oštećenja centralnog nervnog sistema, metabolički poremećaji, autoimuni poremećaj). Genetska osnova autizma za sada nije identifikovana, nije poznat gen koji je za autizam „odgovoran“, zapravo smatra se da ih ima više.

Učestalost

Prema podacima Svetske zdravstvene organizacije, autizam se javlja na svim kontinentima, u svim rasama, svim socijalnim slojevima, i to u odnosu jedno dete sa klasičnim sindromom autizma na 1000 živorođene dece, i još 3-4 deteta sa „blažim“ oblicima sindroma (ono što se kod nas zove „sa elementima autizma“, kao i deca sa tzv. Aspergerovim sindromom). Poremećaj je češći kod dečaka nego kod devojčica (pominje se odnos od 1:4 do 1:6). Kod nas se evidencija o osobama sa autizmom nigde ne vodi, tako da se procena broja vrši na osnovu analogije sa statistikama

7 World Health Organization (1993). ICD-10 International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Geneva : WHO.

8 Wing, L. and Gold J. (1979). Severe Impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Abnormalities*, 9, 11-29.

iz sveta. Svakako je važno napomenuti i da dijagnostika autizma i poremećaja u okviru autističnog spektra kod nas još uvek predstavlja veliki problem: mnoga deca koja imaju ovaj poremećaj nisu prepoznata, pa imaju dijagnozu mentalne retardacije⁹, nekih govornih poremećaja (disfazija na primer), ili čak nekog psihijatrijskog poremećaja. Veliki broj dece sa blažim poteškoćama nikada i ne dobije dijagnozu. Ukoliko dete govori, deluje inteligentno, ili čak natprosečno, ima velika znanja o nekom predmetu koji ga zanima, roditeljima je jako teško da prepoznaju da ono zapravo ima problema u socijalnim odnosima i komunikaciji sa drugima i nikada se ne obrate stručnjacima za pomoć. Takva deca često idu u redovne škole, a okolina i nastavnici mogu ih doživljavati kao nepristojne, ne-saradljive, ekscentrične, dosadne, pa često i glupe. Iako mnogi ne misle tako, pravilna dijagnoza izuzetno je važna i u ovim slučajevima da bi se detetu pružila podrška i pomoć, koja je, s obzirom na brojne poteškoće neophodna.

Želim zapravo da naglasim da, iako je uvreženo mišljenje da je autizam izuzetno redak poremećaj, zahvaljujući preciznijim dijagnostičkim kriterijumima, kao i povećanoj osetljivosti za razvojne poremećaje, sve je više dece koja dobijaju ovu dijagnozu, ali i dalje je veliki broj osoba čije teškoće nisu prepoznate kao takve.

Autistični spektar

U novije vreme sve se više koristi termin autistični spektar. Time se zapravo naglašava da se autizam može javiti u veoma različitim formama i intenzitetu.

Prognoza

Dete sa autizmom ili nekim od poremećaja autističnog spektra raste u odraslu osobu sa autizmom. Neke od teškoća vremenom se smanjuju ili gube, a neke ostaju celog života. San svakog roditelja je da njegovo dete postane uspešan čovek. Ali, ako imate dete sa ovim poremećajem, uspeh se meri drugim aršinima nego u slučaju dece uobičajenog razvoja. U ovom slučaju uspeh je da pomognemo detetu sa autizmom da svoje sposobnosti komunikacije razvije što je moguće više, da je u stanju da drugima prenese svoje želje i potrebe, da se socijalizuje u dovoljnoj meri da je sposobno da radi sa drugima ili pored drugih, da brine o sebi, da ume samo da se hrani, da stvori higijenske navike...

Zahvaljujući blagovremenoj dijagnostici, ranom tretmanu, poboljšanim terapijskim tehnikama koje se zasnivaju na boljem razumevanju poremećaja, upornosti roditelja, prihvatanju u školama, sve je više svedočanstava o mladim odraslim osobama sa autizmom ili poremećajima autističnog spektra koji završavaju osnovne i srednje škole, studiraju, magistriraju i doktoriraju. Kada dođe vreme da počnu da rade i vode samostalan život, mnogi i dalje imaju teškoća i nisu u stanju da se izbore sa složenim socijalnim zahtevima koji stoje pred odraslom, zaposlenom oso-

⁹ Iako zastareo, ovaj termin se još uvek koristi u označavanju postojanja intelektualnih teškoća

bom. Ipak, postoje zanimanja u kojima se oni dobro snalaze i uspevaju da iskoriste svoje specijalne sposobnosti (bibliotekarstvo, rad u magacinima izdavačkih kuća i knjižara kao i muzičke industrije, kompjuteri i programiranje, razne laboratorije,...) odnosno, to su poslovi gde su socijalni zahtevi manji, i gde se kontakt sa ljudima svodi na nekoliko poznatih osoba, ili potpuno samostalan rad (Howlin, 1997¹⁰).

Kada je reč o socijalnim kontaktima u odraslom dobu, teškoće svakako i dalje postoje. Međutim, mnoge od ovih osoba postaju članovi raznih klubova ili kružoka, humanitarnih udruženja, ili crkvenih organizacija, i na taj način, opet koristeći svoje specijalne sposobnosti i znanja bivaju prihvaćeni u ovim organizacijama gde se ljudi zapravo druže prema svojim afinitetima.

Prilično su retki slučajevi da odrasla osoba sa autizmom uspe da održi ozbiljniju vezu ili brak (mada ima i takvih svedočanstava, pa ima čak i podataka o osobama sa poremećajima autističnog spektra koje imaju decu, što je naravno ipak izuzetno retko).

Ukratko o zakonskim rešenjima

Usvojen je novi **Zakon o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja**¹¹, koji omogućava svoj deci upis u školu kojoj teritorijalno pripadaju, ili pak upis u neku drugu školu po izboru roditelja, a prema mogućnostima škole. Roditelji se i dalje mogu, uz preporuku izabranog lekara, a nakon mišljenja interesorne opštinske komisije za procenu potreba za pružanjem dodatne obrazovne, zdravstvene i socijalne podrške odlučiti za obrazovanje u školi za decu sa smetnjama u razvoju.

Nedavno je usvojen i objavljen **Pravilnik o radu interesornih komisija**¹². Ono što je novo u odnosu na do sada postojeće Komisije za razvrstavanje jeste što komisije imaju zadatak da procene potrebe dece sa smetnjama u razvoju za dodatnom podrškom, a ne da ih „kategorišu“ i predlažu oblik obrazovanja, ili čak potpuno isključivanje iz obrazovnog sistema. Uskoro se očekuje izlazak iz štampe Vodiča namenjenog roditeljima koji će im pomoći da razumeju način funkcionisanja ovih komisija, kao i važnu ulogu koju roditelji imaju u procesu procene potreba njihove dece.

Novi Zakon precizira obavezu škola da formiraju Stručni tim za inkluzivno obrazovanje. Ovi timovi imaju zadatak da koordiniraju sve aktivnosti koje će se sprovoditi na nivou škole, kako bi uključivanje dece sa smetnjama u razvoju, kao i nekih drugih grupa dece kojima je potrebna dodatna podrška bilo što kvalitetnije. „Za svu decu koja imaju potrebu za dodatnom podrškom u obrazovanju i vaspitanju zbog teškoća u pristupanju, uključivanju, učestvovanju ili napredovanju u vaspitno-obrazovnom ili obrazovno-vaspitnom radu, ako te teškoće utiču na ostvarivanje opštih

10 Howlin, Patricia (1997). Autism : Preparing for adulthood. London and New York: Routledge

11 Službeni glasnik RS, br. 72/2009

12 Službeni glasnik RS, br. 63/2010

ishoda obrazovanja i vaspitanja”¹³, škola može da predloži obrazovanje po individualnom obrazovnom planu.

Individualni obrazovni plan je pisani dokument predškolske ustanove, odnosno škole kojim se planira dodatna podrška u obrazovanju i vaspitanju deteta, odnosno učenika. Cilj individualnog obrazovnog plana je postizanje optimalnog uključivanja deteta u redovan obrazovno-vaspitni rad i njegovo/njeno osamostaljivanje u vršnjačkoj grupi. Individualni obrazovni plan izrađuje se posebno za svako dete, odnosno učenika, uz obavezno učešće roditelja i može se realizovati samo uz saglasnost roditelja. Zato je neophodno da roditelji dobro razumeju koja vrsta podrške je potrebna njihovom detetu i da aktivno sarađuju sa timom za pružanje dodatne podrške koji škola bude formirala, kao članovi ovog tima.

Novi **Zakon o predškolskom obrazovanju i vaspitanju** usvojen je 23. marta 2010. godine.¹⁴ On sadrži značajne odredbe o prioritetnom upisu dece iz osetljivih grupa (dece sa smetnjama u razvoju, dece iz hraniteljskih porodica, dece iz socio-ekonomski ugroženih sredina i dr.)¹⁵ On takođe predviđa i razvijanje individualizovanog pristupa u ostvarivanju vaspitno-obrazovnog rada radi pružanja dodatne podrške deci, posebno deci sa smetnjama u razvoju, deci na bolničkom lečenju, deci iz socio-ekonomski ili iz drugih razloga ugroženih sredina, a uz uvažavanje razvojnih, obrazovnih, zdravstvenih i socio-kulturnih potreba dece.¹⁶ Pohađanje predškolskog programa je besplatno i obavezno za svu decu.

Uskoro se očekuje usvajanje novog **Zakona o socijalnoj zaštiti**. Ovaj zakon će obezbediti veću podršku porodicama sa decom sa smetnjama u razvoju i omogućiti razvijanje većeg broja usluga podrške u zajednici.

13 Pravilnik o bližim uputstvima za utvrđivanje prava na individualni obrazovni plan, njegovu primenu i vrednovanje, čl. 2, u postupku usvajanja.

14 Zakon o predškolskom obrazovanju i vaspitanju, „Sužbeni list“, br. 18/2010.

15 Zakon o predškolskom obrazovanju i vaspitanju, čl. 13.

16 Zakon o predškolskom obrazovanju i vaspitanju, čl. 16.



