

UČITI OD DETETA
IZ RODITELJSKOG UGLA

DAFNI IKONOMU

CEREBRAL PALSY GREECE
„OPEN DOOR CENTRE“
M. GEROULANOU 117
ARGYROUPOLI 164 52
GRČKA

tel. 00 30210 9622290
faks: 00 30210 9644330
e-mail: opendoor@eps-ath.gr

UČITI OD DETETA
UČITI OD DETETA SA CEREBRALNOM PARALIZOM¹
IZ RODITELJSKOG UGLA

Dafni Ikonomu, 2006. godine

Prevod s engleskog: Tihana Janjić, Centar „Živeti uspravno“ 2013. god.

Lektura: Milica Mima Ružičić-Novković

„Neka ti vide lice, dete moje i spoznaju značenje svih stvari. Neka te vole, a tako neka zavole i jedni druge“.

Kroz ove stihove, veliki indijski pesnik Rabindranat Tagore, čudesno izražava jedinstvenu vrednost svakog deteta ponaosob, od koga možemo mnogo da naučimo, bilo ono bolesno ili zdravo.

1. Govoreći o učenju

Ako govorimo o učenju, uvereni da je ono determinišući faktor u životu svakog ljudskog bića, možda bi nam pomoglo da se podsetimo da praktično svako iskustvo u sebi nosi nešto nepoznato.

¹ Termini *invalidi*, *obogaljeno novorođenče* koji se sporadično (iz stilskih, filoloških i ličnih razloga) pominju u tekstu, danas se vezuju za medicinski pristup fenomenu invalidnosti i ne preporučuju se u javnoj upotrebi jezika. Umesto njih, preporučuju se termini *deca i odrasle osobe sa invaliditetom*, a umesto izraza *deca sa cerebralnom paralizom* termin *deca i odrasle osobe sa posledicama cerebralne paralize*, vodeći se određenjem pojma invalidnost u Međunarodnoj konvenciji o pravima osoba sa invaliditetom usvojenoj od strane UN 2006. godine, po kojoj invalidnost proističe iz interakcije osoba sa oštećenjima sa preprekama u sredini, što utiče na njihovo učešće u društvu i ostvarivanje prava na osnovu jednakosti sa osobama koje nemaju oštećenja. Samo oštećenje ne podrazumeva invaliditet. Invaliditet je posledica procesa/postupaka onesposobljavanja osobe i ograničavanja njenih mogućnosti zbog i usled oštećenja koje ima. Autorka u nekoliko navrata iz stilskih razloga koristi i pojam *posebno dete*, čiju upotrebu, ukoliko se odnosi isključivo na decu sa invaliditetom, ne preporučujemo (prim. izdavača)

Neobično je to što smo zahvaljujući svojoj prirodi i dugoj historiji naše vrste, dobro pripremljeni, odnosno raspoložemo uslovima za neke postupke nad kojima imamo malo ili nimalo kontrole. To nam daje snage da prihvatimo zaista prelomne trenutke. Žene s velikom hrabračću donose dete na svet. Kada bi trebalo da razmišljamo o umiranju kao poslednjem ljudskom iskustvu, videli bismo da je većina ljudi, otkako je sveta i veka, uspela dostojanstveno da prihvati sopstvenu smrt, ne dopuštajući da razum popusti pred strahom od nepoznatog. Negde u našoj prirodi postoji predznanje o predodređenosti. Ono nas pošteduje šoka, koji bi u suprotnom bio jedno nemerljivo i užasavajuće iskustvo.

Ova prirodna zaštita pokriva širok dijapazon iskustava, ali ne sve. Postoje trenuci za koje nema upozorenja. Ti trenuci možda pripadaju isključivo sudbini pojedinca. Nemaju veze sa kolektivnom sudbinom čovečanstva, nisu univerzalni, niti neizbežni, te samim tim ne odgovaraju nijednom prepoznatljivom obrascu. Naša instiktivna svest o nekim prirodnim mogućnostima odjednom postaje mutna, ostavljajući nas izuzetno ranjive i u neverici, ako se te mogućnosti ostvare. Ipak, da li je moguće da su neke ideje toliko nepodnošljive, da nismo u stanju da živimo sa njihovom zloslutnošću, te ih jednostavno istisnemo iz sopstvene svesti?

Bez obzira na razlog nedovoljne svesnosti date situacije, izvesno je da u slučaju detetove smrti, ili rođenja deteta sa oštećenjem, roditelji nemaju prirodno olakšanje, niti imunitet. Nema utehe u prethodnom znanju, niti slepog prihvatanja prirodne volje. Reakcije pojedinca suočenog sa delićima vlastitoga mesa, mogu biti vrlo primitivne, često u obliku tvrdoglavog otpora. Možda to drugima deluje nerazumno, ali se može objasniti činjenicom da je roditelj potpuno neupozoren i nepripremljen, te mu je potrebno vreme da bolje razume i prihvati užasavajuću novu realnost.

Godinu dana pre nego što se moje dete rodilo, sanjala sam da u naručju držim prilično veliko dete, od četiri ili pet godina, bez obzira na svoje dimenzije, u fizičkom smislu bilo još uvek beba, ne mogavši da nosi sopstvenu težinu, niti da stoji uspravno. Taj san nije bio važan kao nesumnjiva predikcija, već zbog toga što sam potpuno zaboravila njegovu poruku. Nisam prepoznala, niti očekivala ono što je san implicirao. Setila sam ga se tek godinama kasnije, kada se već ostvario. Na taj način,

upozorenje koje možda i jeste postojalo, bilo je uzaludno i nikakva pouka iz svega toga nije izvučena.

Ipak, simptomi abnormalnosti² kod sopstvenog deteta ubrzo postaju očigledni. Oboje roditelja odmah znaju da nešto nije u redu, ali, zatočeni u vlastitom neznanju i strahu, zadržavaju svoju spoznaju za sebe, dok čuvaju tajnu onog drugog. Na primitivan i sujeveran način, mole se i gaje nadu da će ova nepoznata pretnja nestati ako je ne pretoče u reči.

Sada bi možda bilo pametno zastati i razmisliti šta podrazumevamo pod pojmom „roditelja dece sa invaliditetom“. Kod svih nas postoji tendencija da stvari previše pojednostavljujemo, generalizujemo, svrstavamo u grupe i kategorije, ne bismo li sopstvene ideje doveli u red. Prema roditeljima dece sa invaliditetom, odnosimo se kao prema nekom kolektivnom entitetu. Očekujemo zajednička obeležja, podudaranje stavova i slične reakcije, neprestano misleći u kojoj meri sve to može biti pitanje okolnosti. Poput recimo, onih okolnosti koje privremeno spajaju ljude koji su zajedno doživeli brodolom. Van svake sumnje, većina roditelja deli veliki broj zajedničkih iskustava. Ali, tu sličnosti zasigurno prestaju, ostavljajući pojedinačna ljudska bića, čije su sposobnosti za preživljavanje, prilagođavanje i uspeh čisto subjektivne. Za nas kao takve, vrlo je lična stvar imati dete sa invaliditetom.

Gde to zaista počinje celokupno iskustvo sa detetom koje je različito od onog koje smo zamišljali i sanjali? Možda u trenutku kada roditelji koji samo posmatraju i čekaju, skupe hrabrost da jedno drugom povere svoje sumnje i podele svoju nemu tugu.

² Budući da prema najnovijim podacima UN, osobe sa invaaliditetom čine 10-15% svetskog stanovništva, umesto ukazivanja na abnormalnost, roditeljima bi, od strane zdravstvenih radnika i osoba sa ličnim iskustvom, trebalo predočiti činjenicu o brojnosti i heterogenosti zajednice osoba sa invaliditetom i važnosti njihovog prvog postupka za celokupan život deteta i njegovo učešće u društvu. Zato je ovaj tekst preveden na srpski jezik. V. i Dejvis, Alison (1999). *Pogled onesposobljavane osobe na prenatalne lakarske pretarage* u Ružičić-Novković, Milica Mima (prir.) (2012). *Uloga umetnosti i medija u onesposobljavanju osoba sa oštećenjima*. Novi Sad: Centar „Živeti uspravno“.

U ovom trenutku, čovek se podseti proročkih reči francuskog metafizičkog pesnika³ Leona Bloja, koji je 1898. godine napisao: „Čovek u srcu nosi mesta koja još ne postoje i tamo kroči pateći, ne bi li im udahnuo postojanje“.

2. Potraga

Naša iskustva značajna su ili beznačajna u onoj meri u kojoj ih mi činimo takvim, ali ovo je iskustvo kroz koje se mora proći, odakle nema bekstva, niti zamene. Ne možemo odbiti podršku, niti učešće u poduhvatu koji predstavlja izazov za čitavo naše biće i zahteva našu potpunu posvećenost. Jedino ako se suočimo sa onim što je stvarno, možemo to i da preživimo.

Dakle, potraga počinje kada zajedno odlučimo da otkrijemo zašto je naše dete drugačije od druge dece. Tražimo informacije i brza rešenja, jer samo nam to u ovoj fazi može pomoći da se suočimo sa vlastitim strahom, osećajem lične krivice, izolacije, segregacije, nepravde i užasavajuće vizije mračne budućnosti. Pred nama je sada novo iskustvo, za koje ponovo nismo spremni. Otkrivamo da u nauci ne postoje apsolutne istine, mudrost, niti znanje koje može rešiti sve tajne prirode. Tražimo pomoć i obično nam se nude napadni odgovori, naučne teorije uzdignute na dogmatski nivo, ili, još gore, suprotna gledišta. Tada se nađemo u zamci kontradikcija, koje zadobijaju oblik verbalne zavere.

Sve je ovo posledica sumnje, jer ljudi najviše nagađaju i imaju najveći broj različitih mišljenja upravo o stvarima koje ne razumeju u potpunosti. Jednostavne stvari je često najteže izraziti. Možda je to razlog zašto se roditeljima retko govori da se o cerebralnoj paralizi još uvek malo zna.

³ O metafizičkoj poeziji v. <http://www.scribd.com/doc/73201186/D%C5%BEon-Don> (prim. prev.).

Ovo je sigurno period kojeg se većina roditelja seća sa osećanjem užasa. U čitavoj konfuziji, prisutan je gotovo opsesivan strah da će neki svemogući lekar pogrešno proceniti i lažno etiketirati vaše dete do kraja života.

Specijalista koji nije u stanju da humanošću rizikuje sopstveni autoritet, svakako će izgubiti isti. Možda je vredno pomena da je upravo roditelj primarni pacijent tog specijaliste i njegov jedini saveznik na predstojećem zadatku. Svaki dobar fizijatar zna da nema recepata i pravila. Postoje samo pojedinačni slučajevi sa najraznolikijim potrebama i zahtevima - toliko raznolikim da nikada ne možemo unapred znati kojim tokom će se dotični slučaj razvijati.

Medicinska praksa jeste i uvek će biti umetnost. Onda dopustimo lekaru kome je povereno dete i njegovi roditelji da se ponaša kao umetnik, oslanjajući se na veštine, osetljivost i maštu. Sve što u ovoj fazi roditelji treba jeste da shvate, jeste da je njihovo dete ljudsko biće, a ne medicinski slučaj. Ovo može biti najradosnije otkriće za sve - lekara, roditelje i dete. Čak i ako su svim roditeljima dostupni idealni uslovi dijagnostikovanja, lečenja i savetovanja, osećaj haosa i katastrofe nesumljivo će biti sveden na manju meru, ali neće odagnati prvobitni šok. Ono što nam se događa u krizi, ima više veze sa instinktom i drugim tajanstvenim, nesvesnim faktorima, nego sa našim umom. Moramo sami pronaći put do vlastitog spasenja, a pomoć dolazi upravo odakle je najmanje očekujete, od samog deteta.

3. Izuzetno ljudsko biće

Kada pričamo ovu priču, obično kažemo sledeće:

I dalje u stanju šoka, počeli smo da trpimo navalentnost dušebrižnika koji su želeli da nam pomognu i posavetuju nas. Tako smo se našli u paradoksalnoj situaciji da su nas nekvalifikovani ljudi previše savetovali, a kvalifikovane osobe nudile neadekvatne savete. U međuvremenu, ne postoje magični lekovi koji bi preko noći rešili čitav problem. I tako, ne mogavši da pronađemo pomoć sa strane, okrenuli smo se svom detetu. Ono što smo tada otkrili, prevazilazi sve prethodno znanje i razumevanje.

Najpre otkrivamo da je naše dete izuzetno ljudsko biće. Pošto su darovi prirode uvek izuzetni, naše dete je neprocenjiv dar. Shvatamo da su potrebe čovečanstva raznolike; ono što jednog čoveka oslobađa, drugome je zatvor. Isto je sa normalnošću i abnormalnošću. Kroz ljubav prema detetu, saznajući sve više o njemu, shvatamo da čovek nije mašina, u smislu da bi dosledno mogao da održava isti nivo napretka. Može da ispuni spoljne zahteve jedino ako se dobro prilagodi svom unutrašnjem svetu i uslovima svoje okoline. Zato pokušavamo da stvorimo dobro okruženje u kojem će naše dete biti srećno. Zadovoljstvo našeg deteta čini da i sami budemo srećni. Uskoro shvatamo da samo treba da razumemo i poštujemo različitost svog deteta. Istovremeno, treba da se čuvamo prividne koristi u pokušaju da protumačimo i odredimo te razlike. Dete sa invaliditetom je čudo jer, iako mu nedostaje mnogo bazičnih mogućnosti, ono i dalje na čudesan način funkcioniše kao ljudsko biće. Ovo je prva i najvažnija lekcija od svih.

Stari Grci su zamišljali da je Hefest, najkorisniji od svih bogova, bio bogalj. Naravno, znamo da su Spartanci bacali obogaljene bebe u rečni kanjon, kako bi održali superiornost svoje rase. Ali, mudra majka je sakrila svoje obogaljeno dete i tako je šepavi Agiselaj postao najveći spartanski kralj. Sve to podstiče na razmišljanje.

Hajde da na trenutak prestanemo da sebi i svom detetu postavljamo ciljeve i vremenska ograničenja, dajući mu nezahvalnu ulogu nekoga ko ili propadne, ili uspe. Sigurno su i uspeh i neuspeh povezani sa detetovom medicinskom dijagnozom, nad kojom možemo imati malo kontrole. Važniji je tretman njegovog života, čiji je veliki deo u našim rukama. Konkurencija sa kojom se normalna deca suočavaju u modernom društvu, često je naglašena u slučaju dece sa invaliditetom. Pridaje se previše pažnje, ne toliko njihovim potrebama kao ljudskih bića, koliko njihovim fizičkim dostignućima. Ovim se umanjuje vrednost deteta kao jedinstvenog pojedinca sa neupitnim ljudskim pravima. To je narušavanje samopouzdanja deteta, koje ima puno pravo da bude ono što jeste, a ne osuđeno na prisilni rad, kako bi se takmičilo sa svojim vršnjacima. Svi mi, baš svako od nas, ima svoje hendikepe i nema svrhe da nas to sputava. Važno je pitanje neospornog prava na mesto pod suncem, koje se svakako odnosi i na decu sa invaliditetom.

U ovom trenutku počinjemo da učimo od samog deteta. Tada kreće proces uspostavljanja harmonije između deteta i njegove najuže porodice, taj ključni proces koji, ukoliko ima šansu da uspe, otklanja sve dalje nesporazume.

Pre svega, razmotrimo reč „porodica“ i podsetimo se da pripadnost porodici nije stvar zasluge, niti autoriteta, već se stiče rođenjem. Porodica je slabo uređena grupa ljudi različitih generacija, međusobno krvno povezanih. Porodica nije klub, gde ljudi sličnih godina i aspiracija dele isti cilj. Na dete koje je različito, ali ipak, jedno od njih, članovi porodice će, naravno, reagovati neujednačeno i nepredvidivo. Za početak, braća i sestre, bake i deke hteće da znaju šta nije u redu sa novorođenčetom, kako bi svako od njih, shodno sopstvenom karakteru, naučio to da prihvati. Oni svakako imaju pravo da znaju, ali ovom prilikom se i roditelji ponovo suočavaju sa ambivalentnošću naučne istine i neadekvatnošću reči. Kada objašnjavate ljudima koji su emotivno, a ne samo razumom uključeni u problem, čini se najboljim da detetovu onespoblnost sagledate kao iskustvo i svačiju odgovornost, a ne kao porodičnu tragediju. Treba izbegavati konkretna obeležja i prognoze, odnosno nastojati da se tema ne iscrpi u potpunosti. Kada se ovo uradi, novorođenče će bespogovorno dobiti bitku za vlastiti identitet i osigurati svoje mesto kao član/ica porodice.

4. Život satkan od različitih odnosa

Ovde za svakoga počinje faza učenja. Sada ona nepoznata i neispitana područja srca istinski dolaze na svoje. Dete sa cerebralnom paralizom svoju onespoblnost posmatra prijateljski, pozitivno reagujući na ono što može da uradi, umesto negativnih reakcija na ono što ne uspe da postigne. Dete je obično prijemčivo, željno da zadovolji, puno ljubavi i divno oslobođeno stresa. Ono je središte spokoja za svakoga ko mu se približi, posmatrajući ga kao izvor snage i utehe u trenucima razočarenja, tuge i slabosti. Roditelji, braća i sestre, porodični prijatelji, svi ponaosob smatraju da imaju šta da ponude. I dete otkriva da se isto tako ceni i traži ono što on ima da ponudi. Braća i sestre pogotovo igraju važnu ulogu u zdravom i prirodnom razvoju deteta sa posebnim po. Ovakav odnos je arhetipski i veoma snažan, blagotvorno deluje na ličnost bilo kog

deteta. Ali, za dete sa invaliditetom, upravo to može predstavljati razliku između življenja i pukog postojanja.

Naše dete nikada nije bilo tako srećno kao pored brata i sestre. Sve vreme su mu nedostajali kad nisu bili tu. Svojoj sestri Marijani upućivao je najlepše komplimente, poput: „Agapi Marianna“ („Agapi“ na grčkom znači „ljubav“). Ona je za njega bila ljubav.

Uloga porodice, odnosno profesija koje se bave podučavanjem i brigom, jeste da detetu omoguće da dostigne svoj prirodni potencijal, uživajući u srećnom i ispunjenom životu. Ali, ova uloga ne podrazumeva autoritet. Mi ne smemo da manipulišemo drugima zarad nekog cilja, da odlučimo šta je za nekoga najbolje, niti da kanališemo nečiji život. Onesposobljenost ili slabost druge osobe nas ne stavlja u položaj mentora, propovednika, iscelitelja, ili spasioca. Mi nismo ništa od toga i ukoliko ne učimo jedni od drugih, a najviše od samog deteta, nećemo ništa ni biti. Jung je rekao: „Kada se dve ličnosti sretnu, to je poput mešanja dveju hemijskih supstanci. Da bi se napravila bilo kakva kombinacija, obe moraju da se transformišu“. Ono o čemu zaista govorimo nije autoritet, nego preobražaj i harmonija. U ovom kontekstu, često imam razloga da se podsetim čuvenog firentinskog lekara, Milani-Komparetija, odnosno njegovog celovitog i međupovezanog pristupa problemu bilo kog čoveka. „Sve je povezano,“ imao je običaj da kaže, „jer mi živimo život satkan od različitih odnosa“.

Sa tim u vezi, lekar je opet veoma važan. Čini se vrlo mudrim Milanijev naglasak na zdravlju umesto bolesti, brizi umesto leka, celovitosti umesto celine. Kako bi zatvorila krug, ličnost čoveka zahteva celovitost, a ne savršenstvo. Možda upravo zbog te celovitosti postoje mane i slabosti, bez kojih ni napredak, ni razvoj ne bi bili mogući.

5. Fragmentarno lečenje i briga

Imajući ove ideje u vidu, sada dolazimo do drugih ljudi koji će pre ili kasnije uticati na život i razvoj deteta. U idealnoj situaciji, porodica i terapeuti rade zajedno i podržavaju jedni druge. Ova saradnja zasniva se na principu da svako ima mnogo da

nauči od onog drugog, ako obe strane ulože trud i vreme da razgovaraju, raspitaju se, slušaju i posmatraju, opušteno, prijateljski i zajednički vodeći računa o učešću i veštinama druge osobe. Terapija je najprecizniji posao, jer predmet terapije nije invaliditet, već osoba sa invaliditetom. Svaki novi slučaj koji zahteva lečenje predstavlja pionirski posao. Ipak, nažalost i najbolji terapeuti ponekad trpe tiraniju doslednosti određenom metodu. Opsednuti su konkretnim i funkcionalnim rezultatima svog truda.

Po ko zna koji put vidimo da ne postoji samo jedan odgovarajući metod, ili pristup za svako dete. Problem poseduje niz paradoksalnih i nepredvidivih elemenata i ne može se ograničiti krutim formulama. Dete mora shvatiti zašto se od njega traži određeni napor i steći osećaj da ono što se od njega zahteva, isključivo služi njemu samom. Naš zadatak kao roditelja i terapeuta jeste da pomognemo detetu da se uhvati u koštac sa životom u celosti. Važno je razumeti da će detetov potencijal biti razbacan i protraćen, ukoliko se članovi porodice i specijalisti svih grana ne usaglase i ne udruže napore.

Fragmentarna nega i lečenje uništavaju detetovu kompletnost, jer često, ruke mogu rešiti problem sa kojim se razum uzalud borio. Ali, kako je to moguće, ako su ruke i razum odvojeni i podložni strogim rasporedima?

Takođe, ljudska komunikacija predstavlja akciju i izbor, a ne automatsku funkciju lišenu razuma. Bez komunikacije nema smisla čak ni pričati o terapiji.

6. Funkcionisanje ili življenje

Možda bismo sada nakratko mogli da zastanemo pred pitanjem funkcionalnosti, koje često predstavlja kamen spoticanja, kako za roditelje, tako i za terapeute. Kada smo došli sa sinom na pregled povodom nove procene sposobnosti, glavna terapeutkinja nas je srela na hodniku. „Zdravo!“, rekla je. „Da li on puži?“ Ne puži“, stidljivo smo odgovorili i još jednom mogli da vidimo zamišljeno crno obeležje nad njegovim imenom. Nema funkcionalnog napretka. Hteli smo da uzviknemo: „Ali, on se osmehuje, smeje, komunicira, učestvuje, uči i živi!“ *To* je funkcionalost.

Vidimo da se faza učenja za sve nas proteže u nedogled. To nas, naravno, dovodi do jedne velike oblasti, tj. obrazovanja, koje igra vrlo važnu ulogu u opštoj šemi razvoja deteta.

Deca se obrazuju kroz ono što ljudi u njihovom okruženju jesu, a ne samo kroz ono što kažu, ili urade. Na prvom mestu, dete se obrazuje zahvaljujući životu porodice u kojoj živi. Ali, nastavnici/e su takođe veoma važni. Zbog kontakta i dugih sati provedenih u školi, ličnost nastavnika/ca direktno će uticati na razvoj deteta. Nastavnici/e moraju konstantno da reaguju na signale koje im dete šalje i da prepoznaju bilo kakav znak napretka. Jer, ako detetov trud ne bude priznat, ono možda neće pokušati ponovo.

Na sreću, posebna deca, za razliku od nas ostalih, nisu opterećena racionalizacijom. Moraju da pronađu pravilne ili nepravilne načine da se izbore sa svojim prirodnim teškoćama. Ako ih konvencionalno obrazovanje ne sputava, često mogu nesamosvesno i zaista briljantno da upotrebe ograničena sredstva koja su im na raspolaganju. Tu sposobnost treba podsticati, pomagati i podržavati, a ne kočiti racionalizacijom i nefleksibilnošću odraslih.

Hajde da se osvrnemo na pitanje razumevanja. Svako dete će nesumnjivo imati nekoga ko mu stoji nad glavom i neprestano postavlja glupo pitanje: „Da li on razume?“

Nažalost, još uvek živimo u svetu gde, ako nekoga ne razumemo, smatramo ga budalom. Međutim, pogotovo ako deca sa posebnim potrebama treba da budu zarobljena između našeg nerazumevanja i sumnje u njihovu sposobnost da razumeju, onda ih mi osuđujemo na stanje usled kojeg će polako prestati da veruju u sopstveno razumevanje. To je zaista užasavajuće.

7. Društvo, prijatelj ili neprijatelj

Naša priča polako zadobija univerzalni kontekst i počinje uključivanje deteta u društvo.

Zahvaljujući dobroj duši, dete sa cerebralnom paralizom je spremno da sklapa prijateljstva, ali koliko ga društvo prihvata kao prijatelja? Dolazimo do najtežeg od svih problema. U ovom domenu, većina porodica nesumnjivo deli značajan broj zajedničkih iskustava.

Iznad prirodnih komplikacija koje u naš lični i porodični život unose dnevni praktični problemi deteta sa invaliditetom, svi smo bili pogođeni odsustvom takta i mešanjem javnosti usled neprosvećenosti, neznanja i ravnodušnosti. Svi mi smo se suočili sa duboko ukorenjenim zabludama, predrasudama i ravnodušnim, neosetljivo eskapističkim stavovima prema svemu što odstupa od normalnog. Svakoga od nas je obeshrabilo društvo, koje izgleda kao nepremostiva barijera na našem putu, sprečavajući mogućnost pristupa, bekstva i šanse. Automatski nam padaju na pamet srceparajući Šekspirovi stihovi:

„Lišen sam svake poštene srazmernosti,
prevaren i sklon zavaravanju prirode,
izobličćen, nedovršen, poslat pre vlastitog vremena
u ovaj svet koji diše, oskudan i polovičan,
tako jadan i bez ljupkosti...

Na mene psi laju, kada zastanem kraj njih. (*Ričard III*, 1594. god.)

Vekovi su prošli od ovog očajnog vapaja. Četiri od Šekspira, a pet od samog Ričarda. Ipak, sigurno se mnogim roditeljima čini da psi i dalje laju.

Društvo je ipak širi svet svakog deteta, svet izvan porodičnog raja, gde dete mora da pronađe mesto koje mu s pravom pripada. U anketi koju je sprovelo Društvo spastičara iz Atine, 22% svih roditelja i dalje veruje da je njihovo dete odbačeno od strane društva. Drugih 21% ne može da dá odgovor na ovaj ili onaj način, što možda ukazuje na to da zapravo i ne znaju šta znači prihvaćenost od strane društva. Ovu istinu je teško prihvatiti.

8. Svet barijera

Problem se tu ne završava. U knjizi Luisa Kerola, „Alisa u zemlji čuda“, objavljenoj 1867. godine, stoji sledeće: „Alisa je otvorila vrata i shvatila da vode do malog prolaza... Klekla je i duž prolaza ugledala najlepšu baštu koju ste ikada videli. Kako je samo žudela da izađe iz mračnog hola i luta među svetlim bokorima cveća, hladnim i svežim fontanama. Ali, nije mogla čak ni glavu da promoli kroz dovrtak. 'Čak i kada bi moja glava mogla da prođe', pomislila je sirota Alisa, „to bi mi bilo od vrlo male koristi bez mojih ramena, koja bi se zaglavila“.

Čini se gotovo suvišnim reći bilo šta o frustracijama koje uzrokuje nepristupačnost. Luis Kerol je sve rekao. Pogledajmo ovde predstavljene slike: uski prolaz, maračni hol, mala vrata, velika trapava glava i još trapavija ramena. A iznad toga? Najlepši vrt koji ste ikada videli, jarko cveće, hladne i sveže fontane - samo izvan domašaja.

Nepristupačnost je stvar frustriranih želja i snova. U slučaju invalida, to ne treba doživljavati kao nerealne želje, već samo kao opravdanu potrebu da se živi normalnim i samostalnim životom, u svojstvu integrisanog člana ljudske zajednice, koji nije niti privilegovan, niti bez privilegija. On ne diskriminiše, niti je diskriminisan.

Život je pun frustracija koje ljudska bića nameću jedni drugima kroz kratkovidost, neznanje ili ravnodušnost. Ali, kada smo prinuđeni da se borimo protiv veštačkih prepreka i barijera u svojim svakodnevnim životima, nije ni čudo što se sirota Alisa pomirila sa činjenicom da mora da odustane od bilo kakvog pokušaja da uopšte dođe do prelepog vrta. Vrt nije za nju, zato što je hendikepirana svojom fizičkom nemogućnošću da provuče glavu i ramena kroz vrata - jer ne odgovara u potpunosti normama veličine i oblika. „Ti uopšte nisi devojčica“, jedna od životinja izjavljuje kasnije u knjizi. „Previše si velika“. Tako da je upitan i njen identitet kao pripadnice sopstvene vrste.

Bez obzira na njenu nemogućnost da prođe kroz vrata, frustraciju i tugu zbog toga što nikada nije stigla do prelepog vrta, upadljiv osećaj nezgrapnosti i nespretnosti, takođe joj se nameće osećaj glupavosti i krivice, kao da je ona sama kriva za sve to.

Mnoge osobe sa invaliditetom sigurno su se osećale ovako. Ovi osećaji su toliko poznati, da se ljudi nekada pomire sa njima i nekako postanu ubeđeni da su oni krivi. Oni su smetnja, muka i teret u javnosti, sa svojim kolicima, štakama i štapovima. Utoliko bolje, što se manje budu nametali drugim ljudima, pojavljujući se na javnim mestima, skrećući pažnju na sebe, a možda i tražeći asistenciju.

Ovakva situacija je tužna, jer se svodi na to da šira javnost ignoriše postojanje značajnog broja ljudi koji žive među nama. Zbog ovog stanja nepostojanja, u velikoj meri odlaze se njihovo prihvatanje od strane društva. Ako invalidi ne cirkulišu među nama, jer nema preduslova za to, ne postoji ništa što bi podsetilo javnost na njihovo postojanje. Takođe, manje su skloni da cirkulišu, jer se povećava njihova obaveza i zavisnost od drugih.

Gde zaista leži krivica u ovom začaranom krugu nezadovoljstva? Da li sama osoba sa invaliditetom insistira na svom pravu da stigne do prelepog vrta? Da li je osoba bez oštećenja ona čije dobre namere izgledaju kao nametanje, ili pak neko ko je suviše u trci sa vremenom i nezainteresovan da pomogne? Ili, da li su vrata jednostavno previše mala, prolaz previše uzak, a hol previše mračan?

9. Upoznati te i zavoleti

A ipak ne mora da bude tako. Izvan neposrednog kruga svoje porodice, naše dete je steklo prijatelje koji su bili samo njegovi. Terapeuti i učitelji bili su važni, ali isto tako i vozač školskog autobusa sa kojim se lepo šalio, lokalni piljar, koji bi mu uvek sačuvao posebnu poslasticu, kapetan broda koji bi mu dozvolio da drži kormilo, bake koje bi ga oslovile imenom kada prođe pored njih, stranci koji bi mu pomogli oko kolica, veliki momci koji su ga vodili na plivanje i skakanje u talase, devojčice koje su obožavale da ga oblače i prave mu smešne frizure, ljudi koji nisu znali njegov jezik, ali su naučili reči koje

je on znao, kako bi mogli da nastave razgovor sa njim. Čitav svet različitih ljudi, u školi, u parku, na ulicama, i svi su oni bili njegovi prijatelji.

Dobro prilagođeno dete sa cerebralnom paralizom može da stekne i zadrži mnogo prijatelja, jer toliko različitih ljudi utiče na njegov život na puno značajnih načina. To može biti samo osmeh, što svakako i jeste poenta prijateljstva. Toplina i ljubav, poverenje i nada čine vitalne elemente (više od bilo kog određenog metoda terapije, ili obrazovanja) za svaku biljku koja raste, u ovom slučaju, dečju dušu koja cveta. Svi mi znamo da nije nastavnik uvek taj koji podučava i nije dete uvek ono koje uči. Blizu svog deteta sa posebnim potrebama, češće se nalazimo mi, koji smo obrazovani, izlečeni i kojima je ukazana pomoć. Ovo je neprocenjiv dar jednog izuzetnog ljudskog bića.

Dozvolite da budemo vrlo jasni u vezi sa nečim. Roditelji i porodica posebne dece ne mogu grešiti manje ili više od bilo koga drugog. Znamo da ne postoji ljudska vidovitost ili mudrost, koja nam može odrediti pravac u životu, već samo deliće tog puta. Moramo putovati najbolje što možemo. Nismo herojska bića, niti to moramo biti. Ne možemo uvek znati šta je najbolje, nećemo uvek pravilno prosuđivati, često ćemo osećati umor, biti obeshrabreni i tužni, ali ovi prirodni nedostaci ni na koji način neće škoditi našem detetu. Dokle god možemo da zadržimo određenu jasnu predstavu o vlastitim kvalitetima i manama, naše dete sasvim bezbedno može biti oličenje toga i postati humanije. Ipak, deo odrastanja jeste da prepoznamo neslaganja i paradokse kao segment sopstvene realnosti. Naše dete, kao i svako drugo, ne sme biti lišeno ovog iskustva, već treba da podeli ovaj neverovatan proces učenja, pun nepredvidivosti.

10. Budućnost

A najnepredvidivija od svega je budućnost. Životni vek je najstrašnija pomisao koju roditelj deteta sa cerebralnom paralizom ima na umu. Bez pomoći iskustva, zahvaljujući zalaganju i ljubavi, osećamo da smo se možda i pobrinuli za sadašnjost najbolje što smo umeli. Ali, šta je sa budućnošću? Naše dete će neumitno porasti, prestati da bude dete i suočiti se sa svetom iz novog ugla, uz

potrebe i zahteve odrasle osobe. A šta ako mi više ne budemo tu da pomognemo? Ko će nas naslediti? U srcu znamo da sve što je stvarno, mora da se promeni. Ako želimo da svom detetu obezbedimo pravu egzistenciju, moramo mu dozvoliti da raste i menja se, bira i odbija, dok mi učimo da rastemo i menjamo se pored njega. Ne postoji drugi način.

Prepoznajući slabosti svoga deteta, možda ćemo poželeti da ga zaštitimo od spoljnog sveta. Ali, moramo naterati sebe da zapamtimo da je ono kao ptičica koja isprobava svoja krila, a ti prvi, stidljivi i suzdržani pokušaji samostalnosti, ne smeju biti sputani prezaštićenošću. Ovo je širok svet, a dete treba ohrabrivati da učestvuje u njemu. Štaviše, možda i prepoznamo da je naš problem povezan sa velikim problemima društva i širim kontekstom savremene svesti. Možda se u tome krije sled, ali naravno, mi ne znamo odgovor na ovo pitanje, bar kada je reč o budućnosti u univerzalnom smislu. Lično, pronašla sam nešto nalik na odgovor u sopstvenom detetu. Kada bih ga uveče smestila u krevet, on bi me pogledao svojim nasmejanim očima i rekao: „Sutra će nam biti dobar dan“.

11. Bezuslovna ljubav

Ova svedočanstva dokazuju da nam svet svima pruža bezgranične prilike za ljubav. Svet je prazan samo za onoga ko ne ume svoju ljubav da usmeri na stvari i ljude kojima će udahnuti život i lepotu. Naše dete je svetu oko sebe udahnilo život i lepotu. Njegov doprinos je daleko prevazišao ograničenja pokreta i govora.

U fizičkom smislu, celog života je bio teško onespoban, ali je bio hrabar i odlučan. Postao je živahno ljudsko biće vredno ljubavi. Iznad svega, bio je izuzetno srećno dete. To me podseća na važnost sreće kao glavne komponente fizičkog, mentalnog i psihološkog razvoja uopšte.

Bez ikakve sumnje, unutar granica ljudskih mogućnosti, učinili smo sve što je u našoj moći da Temos ima srećan život. I to u okruženju u kojem brojni darovi njegovog srca i uma, mogu slobodno da cvetaju. Bili smo prilično dobar tim i pokušali da ga inspirišemo poverenjem i nadom. Ali, da bismo našli sreću, morali smo imati duh, koji Temos jeste posedovao. To nismo mogli učiniti umesto njega. Bio je vesela osoba i nije znao za stid. Celog života ga je pratio smeh, razneživši mnoge ljude, koji se i sada osmehnu kada pomisle na njega. Apsolutno svakome ponudio je deo sebe, nikada nije propustio priliku da komunicira smehom ili osmehom. Dakle, dozvolite mi da iznesem jak argument u prilog sreći kao sili koja daruje život. Previše često traćimo njen potencijal, time što potcenjujemo njenu vrednost i opterećujemo je puritanskim neodobravanjem. Temos je uspevao da uživa skoro u svemu i naučio nas je da fizičko oštećenje nije prepreka za sreću.

Iznad svega, oni među nama koji su imali privilegiju da žive sa posebnim detetom, o ljubavi su učili od samog deteta. Svi bi trebalo da budemo večno zahvalni na toj lekciji o ljubavi. Bezuslovnoj ljubavi, ljubavi kao uzajamnoj potrebi.

Verujem da nas naše dete ne pita: „Kako da budem isti kao i vi?“. On nas pita jedino: „Hoćete li mi pružiti ruku i poći sa mnom na putovanje?“.

Moramo mu pružiti ruku i putovati sa njim do kraja puta, shvatajući Jungove reči: „Ozbiljni životni problemi nikada nisu zaista rešeni. Ako nam se ikada učini da jesu, to je siguran znak da je nešto izgubljeno“. Ne možemo gajiti nade da ćemo rešiti svaki problem, ali toliko toga možemo naučiti iz ovog dugog putovanja. Kao u divnoj pesmi Kristine Rozeti, „Uzbrdo“, objavljenoj 1861. godine, možemo se često pitati, da li će za putovanje „biti potreban čitav jedan dug dan. Od svitanja, do noći, prijatelju moj?“. Biće potreban ceo život, ali svrha i nagrada jesu u putovanju, a ne u dolasku.

12. Poslednje iskustvo

Neki roditelji su pretrpeli poslednje iskustvo za koje nema protivotrova, a to je gubitak deteta sa posebnim potrebama.

Temos je umro u sedamnaestoj godini. Njegovo hrabro srce puno ljubavi, prestalo je da kuca u snu i on je nastavio da spava. Proveo je radostan dan sa bratom i sestrom i imao mnogo planova za naredni. Iznenada, umesto porodice koja ima dete sa invaliditetom, postali smo porodica bez deteta sa invaliditetom, duboko skrhana smrću najvoljenijeg člana. To je daleko, daleko teže biti.

Smrt deteta je uvek veliki šok, ali u slučaju deteta sa invaliditetom, muče vas dodatna pitanja: Gde je on sada? Ko se brine o njemu? Da li je sam? Da li se plaši? Da li zna koliko nam nedostaje? I opet: hoće li ljudi žaliti za njim, ili će misliti da je „tako bolje“?

Uvek je prerano da bi se suvislo govorilo o vlastitoj skrhanosti. Isto tako, čovek ne može govoriti u tuđe ime, budući da je ovo najličnije od svih iskustava. Dugo nam je trebalo da se ponovo uravnotežimo kao porodica jer je potpuno pogrešan koncept da vreme ublažava tugu. Naprotiv, svakim danom čežnja postaje veća, a odsustvo nepodnošljivije. Napokon se stvori neka vrsta mirnoće - možda i dar od samog Temosa. Ko zna? Uspete da preživite.

U ovom trenutku, mogu reći samo: „Sa suštinskom ljubavlju prema životu, naše dete se uvek radovalo nečemu i pravilo planove za budućnost. Možda smo mogli zamoliti Vreme da malo uspori zbog njega, ali on ne bi odabrao život obeležen prestankom ili sputavanjem.

Usled sopstvenog gubitka, najmučnija pitanja se tiču sećanja i ponovo, budućnosti: „Šta ako mene više ne bude bilo da ga pamtim?“

U knjizi Torntona Vajldera „Most Sv. Luisa Reja“, objavljenoj 1927. godine, postoji, čini mi se, divan odgovor na ovo pitanje: „Svi ti impulsi ljubavi,

vraćaju se ljubavi koja ih je stvorila. Čak ni sećanje nije neophodno za ljubav. Postoji zemlja živih i zemlja mrtvih, a most je ljubav, jedini opstanak, jedino značenje“.

Izvesno je to što smo mi večno zahvalni Njemu, koji nam je poslao našeg Temosa, da bude sa nama sedamnaest godina. Bio je zaista voljen i kroz ljubav koja i dalje struji među nama, on nikada ne može biti daleko. Uvek će ostati neizbrisiv deo našeg života, tačka susreta, odakle još uvek crpimo snagu i utehu. Kada pišem o njemu, želim da slavim njegov život i zahvalim mu u ime svih nas na svemu što nam je dao i naučio nas. Ovo poglavlje je u znak sećanja na njega.

BIOGRAFIJA AUTORKE

Dafni Ikonomu, rođena je i odrasla u Indiji. Obrazovanje je nastavila u Engleskoj i Grčkoj, gde je studirala englesku književnost, dramu i modernu istoriju. Živi u Atini sa suprugom, Kostom Ikonomuom i porodicom. Njeno treće dete, Temos, imao je posledice cerebralne paralize, što je bio povod za osnivanje Fondacije za cerebralnu paralizu, u Grčkoj, 1972. godine. Od samog početka, Daphne je ovde bila zaposlena puno radno vreme i to u različitim svojstvima.

Za rad sa osobama sa invaliditetom, predsednik Republike Grčke, dodelio joj je nagradu Zlatni krst Reda dobrotvora.



Od 1999. do 2003. godine, bila je predsednica Međunarodnog društva za cerebralnu paralizu.

Poslednjih 20 godina vodi renomiranu grupu dramskih umetnika sa invaliditetom i bez invaliditeta, koja je za predstavu *Itaka, dugo putovanje kući*, osvojila prvu nagradu na

Međunarodnom festivalu Euroline u Portu. Ovom predstavom je takođe otvorena Međunarodna godina osoba sa invaliditetom, u Atini, 2002. godine.

Pozivana je na brojne internacionalne skupove, gde je govorila o temama vezanim za invalidnost, oštećenje i umetnost osoba sa invaliditetom. Njeni brojni članci su objavljeni u naučnim časopisima širom sveta.

Piše iz zadovoljstva. Njenu prvu knjigu, *Subotnje dete: Putovanje kroz detinjstvo u Indiji*, objavila je izdavačka kuća Oceanida Publications. Trenutno je u prodaji drugo izdanje knjige.

Izvori:

Bloy, Leon, (1846-1917). *Le Desespere*, 1887, Paris.

Carroll, Lewis, (1832-1898). *Alice's Adventures in Wonderland* (1867). Macdonalds/Tenniel, Oxford.

⁴Jung, Carl Gustav, (1905-1961). *Psychological Reflections*, 1905-1961. Selected and Edited by Jolanda Jacobi, 1953, Routledge & Kegan Paul Ltd U.K. *Collected Works* 16, para 163 and *Collected Works* 8, para 771

⁵Milani Comparetti, Adrianno (1920-1986). *Pedijatar i neuropsihijatar*. Firenca.

Rosetti, Christina, (1830-1894). *Up-hill*, 1861. First published by Macmillans Magazine, U. K. Also *Oxford Book of English Verse* 1900. Editor, Sir Arthur Quiller Couch

⁴ Osim određenih citata, u ovom poglavlju postoje neke osnovne koncepcije koje odražavaju psihološka učenja K. G. Junga, koga smatram jednim od najvećih mislilaca našeg vremena.

⁵ Navedena su zapažanja iz razgovora sa Milani Komparetijem, ne iz pisanih tekstova.

Shakespeare, William, (1564-1616). The Tragedy of King Richard III. 1594. First Quarto. Also Oxford University Press, 1912.

Spastic Society Athens, Survey. Parents and their child with cerebral palsy, 1980.

Spastic Society Athens, Survey. Athens, an inaccessible city, 1984 & 1994.

Tagore, Rabindranath, (1861-1941) A Tagore Reader, Macmillan, 1961. The Child Angel from the Crescent Moon, 1913.

Wilder, Thornton, (1897-1975). The Bridge of St. Luis Rey, 1927. Longmans. U.S.A.

Članci iste autorke:

Economou and Moussourou, 1981. Families with Handicapped Children in Our Society. Proceedings of the Third Regional Conference of Rehabilitation International, p.447.

Economou, 1990. A Concert of Many Voices. Development, Handicap, Rehabilitation. Excerpta Medica, p. 281.

Economou and Michaleli, 1996. Breaking the Silence. Communication and the Special Child. The Child in the World of Tomorrow. Pergamon, Elsevier Science Ltd, p. 88.