

Medicinski fakultet Foča

Univerzitet Istočno Sarajevo

PREDMET: Pedagoška psihologija

TEMA: „Jednostavan život“ u mom slučaju

Studijski program: Defektologija

Student: Ivana Dojčinović

Kako i kada je sve počelo?

Ne znam da li da za početak uzmem trenutak kada je mama saznala da je trudna ili kada sam prvi put upoznala Nebojšu.Ipak ću priču da započнем od trenutka kada sam prvi put vidjela to malo slatko,bucmasto stvorenje,umotano u one bijele krpice.12.marta 1998.započinje naše zajedničko porodično putovanje kroz „Jednostavan život“.Na kraju ove priče ćete sazнати заšto je on toliko jednostavan ,a opet tako poseban i ispunjen.Kada se Nebojša rodio ,ja sam imala dvije i po godine.Sasvim dovoljno da se sjećam stvari koje je Nebojša radio kao i sve druge bebe koje sada znam.Isto je plakao,isto se smješkao,isto sisao,isto se brčkao u vodi.Prolazio je kroz sve redovne kontrole i vakcinacije kroz koje sve bebe inače prolaze i niko od doktora ,ili nije htio ili nije imao vremena da primjeti da sa Nebojšom nešto nije u redu.Čak ni polidaktilija na nozi ,koja je odmah po rođenju odstranjena hirurškim putem,nije navela nikoga od doktora da uradi neke dublje analize.Mama je vjerovala da je sve u redu,s obzirom da joj je i trudnoća protekla sasvim uredno ,a i u

protivnom, neko bi je sigurno upoznao sa nekim lošim vijestima.

„Oči u oči“ sa Laurence-Moon-Bardet-Biedl-om

I jeste, upoznali su je, ali tek kada je Nebojša imao 9 mjeseci. Na jednoj od redovnih kontrola, kod porodičnog doktora, mama se požalila na Nebojšina česta zacenjivanja, nakon kojih je teško dolazio sebi, zatim na to, da veoma slabo prati pogledom predmete i osobe u vidnom polju i da ima povremene trzaje nogama i rukama. Doktorica je rekla kako mu ni motorika nije razvijena kako bi trebala biti kod bebe od devet mjeseci. Nebojša tada još uvijek nije znao da samostalno sjedi. Uputila ih je pedijatru. Od strane pedijatra upućeni su neuropedijatru u Banja Luku, koji je prvi ustanovio da je Nebojša rođen sa jednim vrlo rijetkim sindromom - Laurence-Moon-Bardet-Biedl (još jednom da napomenem da je to ustanovljeno tek kada je on imao 9 mjeseci!). Tada je u cijeloj BiH bila registrovana samo jedna osoba sa ovim sindromom, jedan dječak iz Hercegovine, malo stariji od Nebojše. Mama je tada imala 33 godine, tata 38. Možda su to godine kada je najteže prihvatići neke stvari. Kada si mnogo mlad lako misleno ne

prihvataš neke stvari koje ti život u duetu sa sudbinom „nametne“. Kada si stariji,lako prihvataš te iste stvari ,jer si s godinama i mudriji,pa se ne daš tako lako.Ali,sa 33 i 38 godina,ti si na sredini,nisi naivan i mlad,ali nisi ni dovoljno mudar da znaš kako postupiti.Jedino što znam,bilo im je jako teško,bar u tome trenutku.Kasnije,kako su godine prolazile,neke druge stvari su zataškivale taj bol.Mami je vjerovatno bilo malo teže.Živjeti na selu ,sa djetetom sa posebnim potrebama,u to vrijeme,kada je žena još uvijek bila malo „više kriva“ od genetike,barem u očima starijih osoba,nije bilo nimalo lako.Sjećam se da sam je par puta vidjela da plače.Tata je opet bio malo drugačiji,držao je sve u sebi,možda ga zato više i nema,mada .Ja sam tada bila samo fizički dio te priče,da mamu ljubim i „brišem joj suze“ i da se igram sa svojim malim baticom.

Terapije i prvi napredak

Odmah mu je odredjena dioptrija, propisane naočale, koje je počeo nositi već sa 10 mjeseci. Tačno se sjećam prvi put kada sam ga vidjela sa naočalima. Odmah su mu propisane i fizikalne terapije i razne vježbice za sjedenje, za korištenje ruku, za pravilno držanje glave, koje su mama i tata radili sa njim svaki dan, svakih 2h, pola godine. Prvih mjesec dana je bilo jako teško, jer se opirao i plakao, ali kasnije je i sam imao omiljene u kojima je najviše uživao. Do 20. mjeseca je prohodao, ali i dalje mu je bila potrebna nečija pomoć pri hodanju, a i izgovorio i svoju prvu riječ. Mama i tata su bili presretni, Nebojša je sav njihov trud sproveo u djelo, vidjeli su da stvari idu ka boljem, da svi zajedno možemo i moramo postići napredak, jer nije nemoguće. Do treće godine, nizali su se sitni, ali u našim očima огромni Nebojšini uspjesi. Napredovao je milimetarskim koracima, ali, koliko je Egipćanima trebalo da sagrade 1m Keopsove piramide?

Oko treće godine, počeo je da reguliše neke svoje higijenske navike. Znao je mimikom i gestikulacijom pokazati da mu se ide u toalet. Polako je otkrivao sebe i okolinu, slušajući i posmatrajući. U 4. godini krenuo je

logopedu.Kod logopeda je počeo da uči boje ,brojeve,finu motoriku i neke osnovne pojmove i oblike.Mama mu je svaki put kada bi krenuli logopedu ili vraćali se,crtala putanju kojom dolaze i vraćaju se i pričala mu kuda oni to sve prolaze i šta sve vide na tom putu.Tada nas je prvi put počeo oslovljavati imenima i ništa na svijetu nije bilo slađe od onog „Ico“.Sa 5 godina posjetili su kliničkog psihologa.Nebojša je tada bio na nivou djeteta od 2 godina(IQ=54) ,pričao je nerazumljivo,nije imao pojam broja ,mišljenje mu je bilo slabije organizovano,još uvijek nije došlo do lateralizacije,obe ruke je podjednako koristio i bio je mnogo vezan za mamu.Znao je prepoznati krug ,kvadrat i trokut.Te geometrijske oblike,kao i brojeve,mama mu je,u sklopu terapije,crtala na kartonu,sjekla i bojala raznim bojama ,kako bi se što bolje zainteresovao i lakše naučio.Prvi jasniji crtež je nacrtao sa 5 i po godina,i to je bila kuća koju je nacrtao uz pomoć geometrijskih oblika koje je prethodno naučio.

Vrtić i prvi oblici socijalizacije

Sa 6 godina logoped ga je uputio u vrtić ,kako bi se što bolje socijalizovao.Za mamu i tatu to je bio novi veliki zalogaj.Osjećaj straha od posljedica razdvajanja,neprhivatanja,neuklapanja,nekih mogućih problema,je bio neizbjježan.Naravno,prijedlog logopeda je na kraju i uvažen,jer je i to bio jedan vid terapije,dakle mogao se desiti samo napredak.Tako je i bilo .Nebojša je upisan u septembru u vrtić.Prvi dan je ,naravno, došao u pratnji mame,kao i narednih 10 dana.Odmah se zainteresovao za igračke,tačnije autiće.To nije bila ona tipična „dječačka“ ljubav prema autićima,Nebojšu je nevjerojatno zanimalo sve što ima točkiće.Igrajući se sa autićima,taj prvi dan,samo je povremeno ostvarivao kontakt sa djecom,i to najčešće kroz igru,stidljivo odgovarajući na njihova pitanja.Povremeno je samo obraćao pažnju da li je mama tu prisutna i nastavljao bi se igrati.Kao što sam gore spomenula,mamino prisustvo u vrtiću je trajalo 10 dana,nakon toga bez ikoga od nas je boravio u vrtiću.Sudeći,po njegovom ponašanju sa djecom i vaspitačima(sada već mnogo slobodnijem),koji su ga divno prihvatili ,njemu razdvajanje nije teško palo,tako da je terapija „vrtić“ ,od prvobitno planiranih mjesec dana,produžena na godinu dana,sve do njegovog

polaska u školu.Nebojša je znatno,znatno napredovao.Mogu slobodno reći da je u ovom periodu sagradio bar 1/3 one Keopsove piramide koju sam spominjala u prethodnom podnaslovu.Naučio je da se samostalno oblači,svlači,mota svoju odjeću,jede,povećao mu se fond riječi,znao je da prepozna pojmove IZNAD,ISPOD,PORED,ali i ne da ih još uvijek primjeni.Takođe,znao je i par pjesmica napamet,koje je učio dok smo mu mama i ja čitale.Naučio je da broji do 20 ,uz pomoć kockica i naučio je mjesecce i dane.U ovom periodu , intelektualnim uzrastom ,bio je najbliži svome kalendarskom uzrastu.Bio je na nivou djeteta od 5 godina(IQ=68).Sa 6 godina je uz našu pomoć naučio da vozi bicikl,to mu je bio jedan od najvećih uspjeha,kojih je i on sam bio svjestan i svakome je pričao o tome.Sada je u svojim očima bio veliki.Ovo je samo dokaz da je za dijete sa bilo kakvom ometenošću ,najveća kazna da sjedi kod kuće,jer nismo ni svjesni koliko toga oni mogu uz malu pomoć i podsticanje.Ja sam se u to uvjerila na Nebojšinom primjeru.I danas se uvjeravam.

Osnovna škola

Kada je Nebojša krenuo u osnovnu školu ,svi naši strahovi su se djelimično opravdali.Nije da smo očekivali da će sve da bude med i mlijeko ,ali nismo očekivali ni neprihvatanje „na prvu“.Nebojšu smo dugo spremali za polazak u školu,mada je on već jednim korakom kročio u taj „sistem obrazovanja i druženja“ boraveći u vrtiću.Upis i kategorizacija su prošli ,ali taj prvi dan još uvijek nije.Mama je,kao što su i ostali roditelji došli sa svojom djecom,došla na prvi čas upoznавanja kod Nebojsine buduće učiteljice.Nebojša je bio sretan što će sada skoro cijele dane provoditi sa drugarima iz sela.Kada je došao red na mamu i Nebojšu da se predstave,učiteljica je rekla da je ona već upoznata sa njihovim slučajem i ovim riječima im pred cijelim odjeljenjem poželjela dobrodošlicu: „Ja ne želim da radim sa TAKVIM djetetom.“ Sad,koliko neko može biti upoznat sa tim slučajem ,kada dijete koje ima svoje ime i prezime,svoju dijagnozu ,naziva „takvim“.Na trenutak je sve palo u vodu.Priznajem da nemam snage ni da pomislim kako se mama u tom trenutku osjećala.Sjećam se kako je plakala dok je silazila sa motora,nikada uplakaniju je nisam

vidjela,do tatine smrti.Ali,ovo su neke od onih bolnih situacija,u kojima jednostavno niko nije kriv.Učiteljica je,naravno,imala pravo izbora i vjerovatno je bila svjesna da bi joj bilo teško i naporno ,da pored 20 učenika u razredu,ima i jednog sa posebnim potrebama.Nebojšino jedino pitanje je bilo:“Zašto ja sada ne idem sa svojim drugarima,je l' ja nisam isti kao oni?” Ubrzo je i dobio odgovor.Nebojša je prebačen u drugo odjeljenje,kod druge učiteljice,koja mu je,mogu slobodno da kažem ,bila i učitelj,i vaspitač,i majka.Toliko je sebe davala u rad sa njim.Toliko kreativnosti,truda,psihičkog i emotivnog ulaganja,nije moglo da rezultira ničim drugim osim uspjehom.Nebojša je tada počeo i da primjećuje da nije kao druga djeca,da neke stvari obavlja mnogo sporije od druge djece i često je pitao mene i mamu ko je kriv za to.Trebalo je i mnogo kreativnosti da se smisli adekvatan odgovor.No,vratiću se na uspjehe,jer je cilj svega ovoga,između ostalog,i da pokažem na primjeru,koliko su obrazovanje i socijalizacija bitne za skoro sva živa bića,nebitno koliko nas različitih ima.Upravo ovaj pridjev „ŽIVA“ objašnjava sve.Ako je nešto živo,znači da mu je potrebno pokazati sve čari i mogućnosti koje život pruža.Moje malo živo biće je relativno brzo naučilo da

piše cirilična štampana slova i brojeve, ali nije razumio šta pročita. Učenje slova je proticalo ovako: slovo Љ ima crticu i tri nogice, slovo О je kružić, debelo slovo Ђ ima stomačić, još deblje slovo Ђ има dva stomačića i tako 30 slova. Sa učenjem brojeva je počeo još kod logopeda, pa je možda zato bilo lakše. Uz pomoć računaljke naučio je da sabira i oduzima do 15. Memorija mu je bolja od mene i svih mojih kolega sa godine zajedno, zaista ne pretjerujem. Sve stvari pamti po događajima. Često mamu zna napomenuti da joj je vrijeme da se farba, jer se zadnji put farbala kada je "komšija Ranko slomio ruku", a to je bilo davno. Kada je prešao na predmetnu nastavu, bilo mu je malo teže rastati se od učiteljice, ali je ubrzo zavolio nove nastavnike, a i oni njega. O djeci ne treba ni da pričam, svi su ga prihvatili kao njihovog "zajedničkog" brata. Iz predmeta kao što su istorija, geografija, biologija je naučio samo neke osnovne pojmove. Najviše je volio fizičko i srpski. Fizičko zbog nastavnika i fudbala, a srpski zbog pjesmica. Svi nastavnici su govorili da je sa njim tako lako raditi i sarađivati, ali za stvari koje ga nisu zanimala, bio je izrazito lijep, tako je i danas.

Tatina smrt

Nebojša je imao 10,ja 13 godina.

„Kako ćemo mama sada bez tate išta moći dalje uraditi?Je l' me više niko nikada neće zvati Kokuša-Bokuša?Ti mama sada ne smiješ biti ni bolesna,niti smiješ ostariti.“ Teško je dati odgovore kada ih naizgled nema.I vremenom ti se čini da ih imaš,a onda dođeš na neku bitnu životnu prekretnicu,neki bitan životni događaj,zapitaš se kako bi to tata rekao i šta bi on sad uradio ,i shvatiš da ne možeš sam sebi odgovoriti na to pitanje,jer praznina nikada ne može biti popunjena,baš zato što je praznina.

Srednja škola

U septembru 2013.godine,Nebojša je krenuo u srednju specijalnu školu u Prijedoru.Sad mu je bilo teško da se rastane od drugara iz osnovne škole,ali nova prijateljstva,kako sa učenicima,tako i sa nastavnicima i svim ostalim radnicima škole su mu ublažila nostalgiju.S obzirom da ih ima šestoro u odjeljenju,sa svojom nastavnicom izgledaju kao prava porodica.Milsim da je tek ovo sad najljepši i najsretniji period u njegovom

životu.Ustvari ,ne mislim ,sigurna sam,uživam slušajući ga skoro svaki dan kada me nazove da mi ispriča kako je protekao novi dan u školi,šta su radili ,šta je naučio,kakvu pohvalu ili kritiku (mada mi kritike često prećuti) je dobio od nastavnice,kakav kompliment mu je udjelila drugarica,kakav vic je ispričao Mlađo,iako se taj vic u Nebojšinoj verziji sastoji od 5 riječi ,mi se uvijek ismijemo.Smijemo se njegovoј spontanosti,smijemo se jer se on smije,smijemo se jer nam njegov osmijeh dokazuje da je i on osjetio slatku čar života i da nije dao da ga bilo šta u tome spriječi.

Kako će se sve nastaviti?

Nakon mog dolaska na studije u Foču,počela sam i više razmišljati o životu i nekim stvarima i ljudima koji su stotinama kilometara daleko od mene,ali samo fizički,oni su u meni.Žao mi je samo što propuštam jedan dio njegovog života i što svaki dan nisam sa njim i sa mamom.Ali došla sam da uspijem,i zbog sebe i zbog njih.Oni su najveći borci i najhrabriji ljudi koje ja poznajem,oni su moji uzori.Jednom prilikom ste nas na pedagoškoj psihologiji pitali ,koji nam je to najveći ili najdraži kompliment koji dobijamo od roditelja,ja sam

rekla da je to ,kada mi mama kaže DA JE PONOSNA NA MENE,i bez obzira što ste Vi rekli da to nije baš najbolji kompliment za dijete ,za mene jeste ,jer ja znam šta se zaista krije iza njega i koliko je ona truda uložila da bi mi na kraju dodjelila takav kompliment.I meni i Nebojši.I evo priče i obrazloženja zašto je sve ovo „Jednostavan život“,zato što je on ,Nebojša,koji ga čini tako jednostavnim,tako malo tražio ,a mnogo nam dao.I daje nam iz dana u dan.I svaki dan se zahvalujem životu što mi ga je podario baš ovakvog,posebnog.Da je bio drugačiji,možda bih ja bila drugačija.Da je bio drugačiji,možda ga ne bih ovoliko voljela.Da je bio drugačiji,ne bih znala šta je zapravo JEDNOSTAVAN ŽIVOT.Oh ti Laurence-Moon-Bardet-Biedl-e,na trenutak si nas spustio toliko nisko,ali sad si nam dao priliku da se družimo i zajedno popnemo na vrh!