

Naslov izvornika: Moja nevidljiva priča

Copyright © Azra Ljaić-Pekaz

Copyright © za hrvatsko izdanje Ostvarenje d.o.o. 2018

Prijevod i redaktura hrvatskog izdanja: Vlasta Herak-Perković, Davor Stančić

Fotografija naslovnice: Roman Yanushevsky/Shutterstock.com

Tekst stražnje naslovnice: Davor Stančić, Vlasta Herak-Perković

Grafičko uređenje: Ostvarenje d.o.o.

OSTVARENJE d.o.o.

D. Vukojevac 12, 44272 Lekenik

Telefon: 044/732-246, faks: 044/732-230

<https://www.izvorznanja.com>

ostvarenje@izvorznanja.com

ISBN 978-953-306-025-5

CIP zapis je dostupan u računalnome katalogu Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu pod brojem 000996362.

Azra Ljaić-Pekaz

Moja
nevidljiva
priča



OSTVARENJE

Knjiga koju svi trebaju pročitati

(recenzija)

Napisati knjigu u kojoj se govori o autizmu, i to iz ugla roditelja djeteta s autizmom, svakako je bio velik izazov, i to mnogo veći nego što mi, koji to možda ne razumijemo, možemo i pretpostaviti. Čitati takvu knjigu je – moglo bi se reći – obaveza svakog člana društva za kojeg se podrazumijeva da bi trebao imati neka saznanja i ljudsko razumijevanje za autistično dijete, ali i odraslu osobu s autizmom. Ova obaveza je posebna za one članove društva, tj. stručnjake koji su dio sistema odgovornog za maksimalni napredak djece s teškoćama u razvoju.

Knjiga *Moja nevidljiva priča* napisana je na vrlo razumljiv način, primjeren svakom čitaocu. Njena najveća vrijednost je to što je autorica majka djeteta s autizmom i što je riječ o autentičnoj, vlastitoj priči koja može biti najbolji vodič i savjet svim roditeljima djece s teškoćama u razvoju. Razumjeti roditelja djeteta s teškoćama u razvoju može samo drugi roditelj koji je u sličnoj situaciji. Ali, s druge strane,

nerazumijevanja tuđe situacije ne bi smjelo biti prepreka potpunom sagledavanju svih specifičnosti funkcioniranja porodice djeteta s autizmom i njenih stvarnih potreba, a sve kako bi društvo dalo prave odgovore na te potrebe.

Roditelji djece s autizmom bi ovu knjigu svakako trebali pročitati.

Iz ugla roditelja, ona je objektivna komparacija između onoga što svaki roditelj djeteta s teškoćama doživljava u borbi s nedovoljno uređenim i tromim sistemom, vlastitih borbi, osjećanja, dilema i preispitivanja – na jednoj strani, i surove realnosti – na drugoj strani. Svaki roditelj, čitajući ovu knjigu – a i sâm sam to osjećao – može prepoznati barem jednu situaciju iz svog života i života svog djeteta te shvatiti i zapitati se s kakvim izazovima i problemima se suočavaju neka druga djeca i drugi roditelji. Svi oni kojima je problem obična povišena temperatura kod njihovog djeteta, pa dilema koji vrtić odabrati, u koju (što prestižniju) školu upisati dijete i dr., nakon ove knjige barem će se zapitati da li su njihovi problemi dostojni tolike brige i razmišljanja koje su im posvetili.

U pravilnom i stručnom tretmanu autizma od najveće je važnosti pravovremena primjena tretmana i uključenost roditelja, odnosno stavljanje roditelja u aktivnu ulogu, tj. ulogu terapeuta. Ova knjiga daje svim stručnjacima koji rade s djecom iz spektra autizma neprocjenjivu sliku o izazovima i dilemama s kojima se suočavaju roditelji. Iz detaljno opisanih i kronološki poredanih situacija svaki stručnjak može

dobiti jasnu sliku očekivanja roditelja od stručne podrške, od profesionalaca, od pojedinaca, od sistema. Ova sistem-ska podrška je posebno opisana i upravo je, po mom mišljenju, i najvažnija poruka knjige – da se sistem konačno mora promijeniti i prilagoditi djeci i roditeljima a nikako obrnuto. Ovdje je na jasnom primjeru vidljiva stalna borba roditelja sa sistemom u svakom periodu razvoja djeteta, ali i oslanjanje cjelokupne podrške djetetu na roditelje i užu porodicu a nikako na društvo, okolinu i sistem. I to je najsnažnija poruka ove knjige, koja nikako ne bi smjela ostati nezapažena jer se ovo napisano iskustvo sasvim sigurno može „preslikati“ na mnoštvo drugih majki, djece i porodica.

- Selmir Hadžić
Dip. defektolog-logoped)

Predgovor

Knjiga Azre Ljaić, posvećena sinu Adanu i borbi protiv autizma, jedno je od rijetkih roditeljskih svjedočanstava u kojem majčinske suze nisu jedini zalag i jedina opomena. Bez literarnih pretenzija i bez namjere da iznosi velike istine, Azra Ljaić je posvjedočila intimnu, porodičnu dramu koja se, na koncu, preobrazila u veličanstvenu nadu i vjeru u život. Azra Ljaić je instinktom majke zabilježila svaki tremor svoga sina - i vanjski i unutrašnji - prevodeći te drhtaje u vlastite strahove, u beskrajne padove i povremena nadanja koja postaju trijumf.

Moj posao redaktora/urednika je bio jednostavan - da odbacim suvišno, da sugeriram potrebno, da suzim raspričano i da raširim svedeno. Plašio sam se, naravno, općih mjesta; plašio sam se pripovijedanja koje će zanemariti vlastito iskustvo, pripovijedanja koje će biti utemeljeno na ispraznom i patetičnom lamentiranju, pripovijedanja koje će zaboraviti i poništiti sve ono što je autentično. To se, srećom, nije dogodilo. Azra Ljaić je uporno zapisivala sve i u toj gomili

napisanog samo je trebalo prepoznati ono uistinu vrijedno čitalačke pažnje.

Jasno je, naravno, da je Azrina knjiga najviše namijenjena onima koji su se i sami susreli s problemima koje autizam nosi sobom. Azra Ljaić je sve te probleme klasificirala i njena knjiga zapravo predstavlja vodič kroz autizam, udžbenik koji svakako nije univerzitetskog karaktera, ali koji opisuje sve manifestacije autizma bolje nego mnogi znanstveni radovi posvećeni ovom poremećaju. U tome je prva, ali ne i najvažnija vrijednost Azrine knjige.

Iza te medicinske sinteze i analize nalazi se majka čije je pero umočeno u srce. U njenim rečenicama pulsira bezgranična majčinska ljubav i danonoćna strepnja. Ti dijelovi knjige su potresni onoliko koliko i sam život ponekad zna biti potresan, a ujedno su i najbliži onome što je stvaralački vrhunac – poeziji. Obično i svakodnevno se u rukopisu Azre Ljaić prepoznaje kao lična drama u kojoj nema mjesta za visoke fraze. Tu postoje samo ona i on, majka i sin. I ljubav za koju je pjesnik napisao da gotovo nikada ne pobjeđuje, ali da je, usprkos svemu, nepobjediva.

- Goran Dakić, novinar

"Svako dijete zaslužuje heroja, odraslu osobu koja nikada neće odustati od njega, nekog tko će razumjeti kolika se snaga krije u povezanosti, nekog tko će istrajati u težnji da dijete iz sebe izvuče ono najbolje što može."

- Rita Pierson , nastavnica (1952-2013)

Jutra

Oduvijek sam voljela jutra.
Ona su najnježniji dio dana.

Odavno sam stekla naviku da prvo pogledam u nebo nakon izlaska iz kuće. Kao da sam čekala potvrdu da krenem dalje, naprijed. Znala sam već tada da je sve zaludu i da sve nije zaludu: u jednom običnom danu netko dolazi na ovaj svijet, netko sa njega odlazi, drugi ga osvajaju, treći dobivaju nagrade, a oni manje sretni susreću se sa strahotnim preprekama. A sve, zapravo, počinje kao jedan običan dan i traje kao on.

Oduvijek sam voljela jutra, da.

Rođena sam u hladnom planinskom kraju, okružena netaknutom, krševitom i nepristupačnom prirodom. Moj gradić

se nalazi na krajnjem sjeveroistoku Crne Gore, na tromeđi sa Srbijom i Kosovom. Većinu godine gradić je prekriven snijegom. Zime su tamo duge i hladne, a snijeg ponekad prekrije sve dokle pogled dopire. U blizini gradića nalazilo se poznato skijalište, ali ono je danas samo lijepo sjećanje mnogih.

Snijeg je obilježio moje djetinjstvo.

I danas se sjećam noći kada bih se iskrala da gledam snijeg koji se presijava na mjesecini, beskonačan, čaroban, poput nekog bijelog tepiha ukrašenog svjetlucavim iskrama. Izgledao je poput čarobnog jezera kojim smo sestra i ja ponekad hodale, klizeći preko njegove čvrste površine, dok su naša malena stopala ostavljala sitan, gotovo nevidljiv trag na bijeloj stihiji.

Mala, drvena kuća u kojoj smo živjeli, s toplom vatrom, izgledala mi je, i danas mi izgleda kao izgubljena na nekom bijelom platnu. Podsjećala me je na one starinske razglednice koje su se slale za Božiće i Nove godine; sve je izgledalo isto kao na njima - ili sam samo bila mala i znala maštati.

Život u planinskom kraju tijekom šestomjesečne zime i snježnih nanosa nije bilo lagan i lagodan. Škola je bila udaljena kilometrima. Večeri smo provodili gledajući kako pada snijeg, predviđajući koliko će padati, da li će zamesti putove i hoće li nam otežati odlazak u školu. Stari su znali ono što mi nismo: sitne pahulje najavljuje prave nanose, a krupne kratkotrajnu nepogodu.

Odlazak u školu po tim smetovima nije bio lak. Ponekad bi zima ostavljala svoje tragove na nama, jer smo nosili la-

ganu odjeću koja nije bila prilagođena tim uvjetima. Drugu nismo ni imali, ali je želja za školom bila veća od naše „opreme“. Voljeli smo školu, ona je bila naš svijet, naš prozor, naša jedina mogućnost za druženjem; ona je bila izvor radosti, bijeg od napornog rada koji nas je čekao kod kuće. Bili smo maleni, ali smo imali svoje zadatke i obaveze: nosili smo vodu, unosili drva, pomagali na njivi.

Majka nam je bila sve - i doktor i učitelj i šnajderica. Šišala nas je, a potom rukom prolazila kroz naše kratke kose, ljubeći sitne glave. Nismo voljeli te frizure i dugo sam zavidjela djevojčicama koje su plele kose u duge repove i pletenice. Okretala sam se za svakom djevojčicom duge kose, gledala kako im se ona njiše na vjetru i pomišljala sam kako su one sretnе. Divila sam se svim djevojčicama koje su imale ružičaste cipelice, vrpce u kosi, raznobojne čarape. Ja sam imala samo kratku kosu, tenisice i dječачku odjeću.

Tu, u tom gradiću, na tom snijegu, na tom putu za školu - da, tu sam rođena, tu sam ponikla.

Rođenje

Bio je ožujak, snježni ožujak, kada sam rodila sina. Ulice su bile pune mokrog bijelog snijega koji je padao poput kiše.

Bio je težak i lijepio se za odjeću i obuću.

Šetali smo po Ilidžanskom trgu. Ljudi su nailazili i prolazili, gledala sam na sve strane, muž me čvrsto držao pod ruku. Večerali smo, a ja sam bila uzbuđena zbog kćerinog sutrašnjeg rođendana. Brinula sam kako ću poslužiti njene goste, jer sam se udebljala i teško sam se kretala.

Večer je bila istovjetna onoj kada se i Adna rodila.

Bolovi su počeli oko dva sata poslije ponoći.

Sve je bilo gotovo za nekoliko sati. Muž je bio u hodniku i s vremena na vrijeme čula sam njegov glas. Presretao je

doktore, medicinske sestre i tehničare. Tražio je potvrdu, ali nitko mu nije znao reći da li sam se porodila i kako je porođaj protekao.

A ja, ja sam samo čekala da čujem plač moje bebe, ali ona nije odmah zaplakala.

Iako iscrpljena, uspravila sam se da vidim što se događa.

Prestala sam disati gledajući u doktora koji je držao naopako okrenutu bebu, lupkao je po leđima i treskao kao da u ruci ima rukavicu. Beba je počela plakati sitnim, tihim glasom koji je postajao sve jači i jači. Shvatila sam da je moje dijete živo, zahvaljivala sam nebesima i te sam dvije rečenice – Živo je, i Hvala ti Bože – ponavljala u sebi iz sekunde u sekundu.

Plakala sam, ali me suze nisu pekle. Bila je to sol olakšanja, radosti i sreće. Ponovo sam legla.

Sin je ubrzo bio u mojim rukama. Dotakla sam ga obrazom, tražeći njegovu toplinu.

Nakon desetak minuta upoznao je i svoga oca, ali i ujaka, moga brata.

Vaga je pokazala 4,85 kilograma i 53 centimetra.

Svi nalazi su bili uredni, ali je mene brinulo njegovo lice koje je bilo i žuto i crno. Imao je spljošten nosić, kao da ga je netko udario.

- Baš je ružan! Neće valjda ovakav ostati? – pomislila sam, ali su te misli nestale pred radošću odlaska kući...

Došla sam iz rodilišta i osjetila svu ljepotu kuće!

Na širokom krevetu sam odmotala svoga sina, pregledala sam ga, presvukla, namazala, poljubila svaki dio njegovog sićušnog tijela, mirisala ga.

Ništa mi nije bilo teško u tim danima: ustajala sam rano, brinula se za njega, hranila ga, kupala.

Oporavak je bio puno brži nego nakon prvog porođaja. Kako sam se svakim danom osjećala sve bolje, ubrzo sam poželjela da idem u šetnju s njim.

Nismo čekali „babinjskih“ 40 dana da krenemo u šetnju; posavjetovala sam se s patronažnom sestrom koja mi je rekla da šetnja ne može štetiti bebi, a ja sam jedva čekala da upoznam sina sa svijetom i svijet s njim! Tih dana je grijalo prvo proljetno sunce i parkovi su bili puni djece.

Dobio je ime Adan.

Ime sam smišljala odavno, dok još nije bio u mom trbuhu, dok je bio samo u mojim željama, dok se nije ni rodio. Nijedno ime nije odgovaralo mojoj ljubavi i mojoj želji da ga imenom izdvojim od ostalih. Rodio se na isti dan kada i njegova sestra i za mene je to bio dovoljan znak. Odlučila sam da njegovo ime bude slično imenu njegove sestre i tako je odluka donesena – zvat će se Adan. Kasnije sam saznala da to ime označava najljepši dio dženetskog, odnosno rajskog vrta.

Zamišljala sam njih dvoje, brata i sestru, moga sina i moju kćer, kako se, jednom, nekada, nakon godina i godina provedenih zajedno, prisjećaju svoga djetinjstva, kao što se ja danas prisjećam svoga, kako pamte sva slavlja i rođendane,