

Mark Krmpotič
svojega tretjega
rojstnega dne ni
praznoval tako
kot njegovi
vrstniki, ki
skačejo in se
podijo naokrog.

Fantek, ki ga je
življenje zaznamovalo
že takrat, ko je komaj
privekal na svet, se
spopada s tegobami,
ki jih prinaša
cerebralna paraliza, in
drugimi motnjami, ki
so usodno posegle v
njegovo rosno mlado
življenje.

Tekst in foto:
CARMEN LEBAN

»Otrok mora imeti srečo,« mi reče Mark, deček s cerebralno paralizo, kmalu po tem, ko prestopim prag njihovega stanovanja. Ko to sliši iz ust triletnega dečka, si najprej šokiran, potem pa se zazreš v njegove velike oči, ki jih obdajajo čudovito dolge trepalnice. Presenečena sta tudi starša, mama Jasna in očka Damijan, ki dobro vesta, da je Mark prikrojil nauk pravljice, ki govorji o tem, da otroci potrebujejo ljubezen in varnost. In s tem ogro-

Klub
cerebralni
paralizi se
ne vda

Mark je za
mamo Jasno
največji sonček.

MAMI, RAD BI HODIL

Marko bi rad
počel vse, kar
zmorejo njegovi
vrstniki.

mno povedal. Globoko v Markovih živahnih očkah vidiš upanje in željo, da bi počel vse, kar zmorejo njegovi vrstniki. »Mami, rad bi hodil, rad bi tekal,« vse pogosteje pravi mamici Jasni, ki pa ostaja nemočna.

Treba se je boriti. Mark se je rodil prezgodaj, v 30. mesecu nosečnosti. Zaradi zapleta pri porodu je ostal brez kisika in poškodba možganov je pustila posledice; vplivale so na njegov gibalni

razvoj, motoriko, vid, senzoriko, percepcijo – njegova diagnoza je, skratka, cerebralna paraliza. »Ko sva z Markom odhajala iz porodnišnice, so nam ob odhodu kar tako mimogrede povedali, da z njim ni vse v redu, kar se bo pokazalo z razvojno motnjo. Vso pot sem premevala tiste besede in nisem jih mogla dojeti, bilo je preveč in zato sem se doma pošteno zjokala. Ni lahko sprejeti krute resnice, da je tvoj otrok drugačen od zdravih vrstnikov, in nehote se sprašuješ, zakaj ravno jaz.

A zato Mark ni nič manj vreden ljubezni. Hudo je, priznam, toda za svojega otroka bi naredila vse,« pove mamica Jasna.

Bolečine se ne da opisati. »Kako je, če se ti rodi tak otrok, ve samo tisti, ki to sam doživi. Ne da se opisati bolečine in ogromne želje, da bi mu pomagal, a ostajaš nemočen. Srečuješ se z velikimi psihičnimi pritiski. Dve leti sem potrebovala, da sem prišla malo k sebi. A starši takih otrok ostajamo sami, prepričeni samim sebi. Zdravniki nam sicer svetujejo, da naj obiščemo psihologa ali si pomagamo z antidepresivi. To zame ne pride v poštev. Jaz želim svojemu otroku pomagati in za to moram imeti trezno glavo. Soočiti se moraš sam s sabo in s svojo bolečino ter narediti čim več, da pomagaš svojemu otroku.«

»Ljudje jemljejo kredite, da lahko svojim otrokom plačujejo terapije, kar je nezaslišano. «



Vse se giblje okoli Marka. Ob tem Jasni, ki je po poklicu vzgojiteljica, nikakor ne uspe najti službe. »Želim si delati in zaslužiti denar za terapije, ki jih Mark nujno potrebuje, hkrati pa se zavedam, da je moja zaposlitev zaradi možne daljše odsotnosti za potencialnega delodajalca tveganje. Čas, ko sem doma, preživljjam aktivno. Z Markom začneva z razgibalnimi vajami že na previjalni mizi, pa tudi sicer je treba z njim veliko delati. Vaj je ogromno, pomagati mu je treba razvijati govor in ga nenehno opazovati ter preverjati njegove gibe in kretanje. Mark obiskuje prepotrebne terapije, tako tiste, ki mu jih prizna zdruštvo, kot zasebne pri terapeutki Petri v Pesnici, ki jih plačujemo iz svojega žepa,« pove Jasna. »Strokovnjaki so nama dejali, da otroci s tovrstnimi težavami do tretjega leta shodijo, a se to ni zgodilo, zato se sprašujeva, ali morda nisva česa zamudila. Otroci s cerebralno paralizo imajo namreč največ možnosti za napredok do petega leta starosti,« pove očka Damijan, ki je realist, čeprav verjame v uspeh, medtem ko Jasni vzbudi upanje sleherna spodbudna beseda.

Kje najti denar za nadaljnje terapije? To se iz dneva v dan sprašujeja Markova starša. Vsaj trikrat do štirikrat letno bi namreč deček potreboval tritedensko terapijo, ki stane 1200 evrov, po četrtem letu starosti še več, okoli 1500 evrov. Jasna in Damijan sta se, tik preden se je Mark rodil, zakreditirala za 30 let in kupila stanovanje, obnovila pa sta ga s pomočjo staršev in sorodnikov. Vse bi lepo teklo, če bi Jasna imela službo. »V Soči, kjer se srečujem s starši drugih otrok, poslušam krute usode družin, ki so se znašle v podobnem položaju kot midva. Ljudje jemljejo kredite, da lahko svojim otrokom plačujejo terapije, kar je nezaslišano. Uradniki te pošiljajo od vrat do vrat, zdravniki pa z diagnozo zavlačujejo. Marku so jo potrdili šele pri dveh letih in pol. Dokler pa nimaš potrjene diagnoze, nisi upravičen do nobenih sredstev in ugodnosti, ki takemu otroku pripadajo. Mark ima priznano tretjo do četrto stopnjo cerebralne paralize in zato nisem upravičena do višjega dodatka za nego otroka in do nadomestila za izpad dohodka. Groza me je, oprostite, ker moj otrok ni dovolj velik invalid, da bi mu država določno pomagala. Želim, da se kaj spremeni, prizadevala

lim, da se kaj spremeni, prizadevala si bom, da se starši s takimi problemi povežemo in zahtevamo pravice za svoje otroke. V društvu Namesto pike vejica smo si starši postavili prav takšne cilje.«

Težave se vrstijo. Ko sta Jasna in Damijan kupovala stanovanje, se jima še sanjalo ni, da bo 72 stopnic kdaj pomenilo resen problem. Jasna se že zdaj, ko prenaša po njih Marka z zgolj dvanaestimi kilogrami, pogosto sooča s bolečinami v hrbtnici. Pred novim letom je obležala in je deset dni za Marka skrbel očka. V bloku sta dala pobudo za izgradnjo dvigvalja, saj imajo tudi stanovalko, ki je na invalidskem voziku. Časi so težki, dohodki skromni in težko prepoznaš težave drugih, če jih sam nimaš, vendar starša upata, da se bodo z vztrajnostjo in dobro voljo stvari sčasoma le uredile.

Starša sta Marka želela tudi vključiti v vrtec in takrat se je začela prava kalvarija. »Spet sem hodila od vrat do vrat in brala zakonodajo, da sem dognala, v kakšen vrtec spada Mark. Nisva ga želela vključiti v razvojni vrtec, saj bi tam pri socializaciji nazadoval, ugotovila pa sva, da mu v običajnem vrtcu pripada spremjevalec. V vrtcih imajo s tem žal premalo izkušenj, poleg tega spremjevalci niso ustrezno usposobljeni za delo z otroki s posebnimi potrebami. Vse bolj ugotavljam, da so ti otroci in tudi njihovi starši pre-

puščeni samim sebi ter kako toga in neživljenjska je zakonodaja na tem področju.«

Borili se bomo, pa naj stane, kar hoče. Tako je odločna Jasna, ki nikoli ne miruje; človek se sprašuje, le kje najde toliko energije. »Ljubezen do otroka te žene naprej. Je pa res, da potem nimaš časa zase in za to, da bi negoval partnerski odnos. Velikokrat nama pomagajo starši in Marka za kakšno urico vzaimejo k sebi, kar nama veliko pomeni, saj si jo tako lahko vzameva zase. Drug drugemu morava biti v oporo,

saj bova le s skupnimi močmi lahko premagovala življenje, ki se nama je z Markovim rojem obrnilo na glavo. To ni vedno lahko, zato upanje in notranjo moč za nadaljnje preizkušnje najdeva tudi z obiskom medicracij s Sandijem v Kranju. A Mark je najin sonček in še naprej se bova trudila, da bo njegovo življenje polno ljubezni in topline. Prepričana sem, da bomo s skupnimi močmi, z veliko upanja in ljubezni zmagali in bo tudi za našega Marka posijal žarek upanja za lepo prihodnost.«

Jasna in Damijan odkrito priznata, da sta veliko razmišljala o tem, ali bi se javno izpostavila, in nazadnje ugotovila, da jima drugega ne preostane. Sama vsega denarja za nujno potrebne terapije in prepotrebno dvigalo ne moreta zagotoviti, Jasna pa si želi, da bi ji uspelo najti službo, saj bi tako lahko za Markovo rehabilitacijo namenila več denarja. ■

Jasna in Damijan si želite, da bi njun sin shodil.

