



T Prehudo,

Tisti, ki ne vedo pravega vzroka, bi za nemirnega Kristjana dejali, da je nevzgojen, razvajen, samosvoji otročaj, ki potrebuje le malo bolj trdo roko in krepko odločnejšo vzgojo. Ljubek po bič je kot živo srebro, niti pol minute ni pri miru, stika po torbicah, pleza po omarah, ihtavo odpira predale in išče enkrat sesalnik, drugič sušilnik las, tretjič mešalnik, tisto pač, kar brni in šumi. Le ko sede na gugalnico, ki mu jo je atič domiselno pritrtil na lesen okvir, se za trenutek umiri, prisluškuje zanimivim zvokom, ampak hip zatem se že zapodi po sobi, išče, se jezi, včasih tudi malo zajoka. Umirjata ga voda, ki priteče iz pipe, in mila glasba iz radia, včasih, a ne vselej, mamino toplo naročje. Fantič s svojim hiperaktivnim vedenjem hitro pritegne pozornost, nemalokrat začudenje in kak globok vzdih. Njegovo mamico ob tem vedno znova zaskeli, a je bolečina že veliko znosnejša, kot je bila na začetku; človek se pač vsega privadi in upanja, da bo lepega dne morda bolje.

Kristjan Božič bo konec tega meseca dopolnil štiri leta in ima hudo obliko avtizma, prizna-

Čaj, prijazen pogled, minutka umirjenosti. Avtizem je pri nas še dokaj neznan bolezen.



KATJA BOŽIČ Z DOLA PRI HRASTNIKU, MLADA MAMICA DVEH FANTKOV, SE JE POVSEM POSVETILA SVOJEMU AVTISTIČNEMU KRISTJANU, NAPREDEK JE OPAZEN, UPANJA VSE VEČ

da bi se

kar predali!

leta, kako se je stiskal k njej in jo tolažil, mož ji je na srečo ves čas stal in ji še vedno stoji ob strani. Bilo je najhujše obdobje v njihovem življenju, s Kristjanom pa prehudo, da bi se kar predali. Začela je prebravati različno strokovno literaturo, prisluhnila koristnim nasvetom specialne pedagoginje Elze Sabolič, ki je prihajala k njim in pomagala, se povezala s starši, ki tudi imajo avtistične otroke, se seznanila z drugačnimi izkušnjami, prisluhnila mnenjem še kakšnega zdravnika ... Polagoma se ji je odtril drugačen pogled na avtizem in z njim je dobila novo upanje. »Dodatne raziskave so pokazale, kar sem že sama slutila, da gre za zastrupitev, lahko tudi z otroškim cepivom, kar je možen vzrok za okvaro možganov. In še, hrana, ki se mu ne razgradi, mu dela škodo na možganih. Torej smo začeli razstrupljanje, po nasvetu nekaterih strokovnjakov s posebno dietno hrano, z zdravili, dodajanjem vitaminov, mineralov, kislin, probiotikov. Poudarjam, nič od tega še ni znanstveno dokazano, orjemo leдино, sleherni dan se učimo, na svojih in tujih izkušnjah, najpomembnejše od vsega pa je, da nov način zdravljenja lajša, pomaga!«

Ljudje napak mislijo, da gre za skrajno razvajenega otročaja, ki je v resnici avtističen – Kako je družina sprejela kruto resnico in kako blaži sinov avtizem – Skoraj ves denar gre za strogo dietno prehrano, zdravila in za druge učinkovine, vse ostalo pa? – Nujnost: neprofitno stanovanje – Na potezi je zdravstvena zavarovalnica, ki ne plača nič ...



Božičeva fanta preživita večino časa doma, njeni mamici se včasih pritoži, da so kot v zaporu.

Bolje, a še vedno hudo

Mali Kristjan je dotlej jedel v glavnem le juhu in špagete, pravzaprav vedno eno in isto hrano, ker drugega niti ni hotel. Potem mu je Katja začela kuhati različne juhe, od goveje do zelenjavnih, pa sadne kaše, ki jim dodaja vsa ta zdravila, in čaje iz domačih zeli in na trgovskih po-

licah je našla poseben puding, ki sinu ne povzroča težav. Avtizem se je iz resnično neznosnega polagoma spreminjal v znosnega, Katja zatrjuje, da so prebrodili najhujše. »Je vodljiv, bolj umirjen, spi vso noč, lula v stranišče, spet je spregovoril nekaj besed. Še vedno je pa hudo. Zavedam se, da bo zdravljenje dolgotrajno, a glede na to, da je še mali, upam, da možgani še niso prehudo poškodovani. V svetu so že bili primeri popolne ozdravitve, kako bo v našem primeru, bo pokazal čas.«

Katja je prepričana, da je avtizem mogoče zdraviti, ni pa za to enotnega recepta. »V našem primeru je viden napredek, dieta in zdravila pomagajo. Kako to vem? Če izpustimo katero od zdravil oziroma se otrok prepregši s kakšno drugo hrano ali pijajo, tedaj se mu stanje spet hitro poslabša.« Avtisti so znani po tem, da razvijejo nekatere sposobnosti in talente, ki pa jih je seveda treba prepoznati. Pri Kristjanu so ugotovili, da ga za-

nima glasba, sprošča ga in pomirja. To vedo tudi v dolskem razvojnem oddelku vrca, kamor hodi od letošnjega septembra. »Lepo mu je, ko mu ena od vzgojiteljic poje, druga igra na glasbilo, zelo sem zadovoljna z njihovim delom. Tudi to je del uspešne terapije.«

Denar za zdravila

Božičevi so se v zadnjih nekaj letih povsem posvetili in kajpada podredili avtističnemu Kristjanu. Komaj nekaj mesecev je bil star, ko so se iz Celja pre-

selili v Zasavje in vzeli, resda za komaj kaj denarja, v najem dotrajano hiško v Dolu pri Hrastniku. Starša sta jo komaj za silo uredila, ko jih je zadel sinov avtizem, življenje se jim je v hipu postavilo na glavo. Katja je ostala doma z obema sinovoma, zaposlen je le mož, živijo z eno samo delavsko plačo, dodatkom za nego bolnega otroka, otroškimi dodatkom za dva in z nekaj socialne pomoči. Vse težje shajajo, večina denarja gre za zdravila in posebno sinovo prehrano, mama niti ne tehta več, ali naj plača elektriko ali kupi sadje,

nadaljevanje na 8. strani >

> nadaljevanje s 7. strani

Prehudo, da bi se kar predali!

zelenjavo, puding, za Kristjana preprosto mora biti. Položnice se pa nabirajo v predalu. Skrbijo, kako bodo prebrodili zimo. Hiša je stara in vlažna, grejejo se z električnimi pečmi, kar je zaradi sinove varnosti trenutno edina možnost, položnice so pa konec meseca, še posebej ob poračunih, neizprosna resničnost. »Ničesar si ne privoščimo, niti en sam dan nismo bili na dopustu, mož dela vse dni, v stiski smo pač zaradi sinove bolezni.« v zadregi prizna.

Premalo časa

Kaj ob tem naredi zdravstvo? Ker takega načina zdravljenja ali, recimo mu, lajšanja hude oblike avtizma za zdaj še ne priznava, tudi zdravstvena zavarovalnica ne krije izdatkov za zdravila in učinkovine, ki jih Katja s polno upanja daje svojemu sinu. Vse breme torej ostaja na plečih staršev, njihovi morebitni iznajdljivosti, pomoči sorodnikov, dobrih ljudi, tudi Iskrice.

Katja spregovori še o starejšem, komaj šestletnem Aleksandru in prizna, da je fant zaradi avtizma mlajšega brata za marsikaj prikrajšan, a je na srečo skromen, zadovoljen z majhnimi pozornostmi, nikoli se ne pritožuje. »Velikokrat mi je hudo, rada bi se mu bolj posvečala, a me Kristjan s svojo hiperaktivnostjo dobesedno posrka. Vem, da bo moj prvošolec potreboval pomoč pri domačih nalogah, branju, učenju, tudi kakšno toplo spodbudo, a kako naj se mu posvetim, če moram ves čas gledati na mlajšega sina. Rada bi ga peljala na kakšen popoldanski krožek, šolsko dejavnost, v knjižnico, pa moram biti ves čas z mlajšim doma. Razmišljam, kako prav bi mi prišla občasna pomoč laične svetovale na domu, ki bi vsaj za uro, dve pazila na Kristjana, sama bi se pa ta čas posvetila starejšemu sinu.«

Božičevi so v vse hujši denarni stiski, a o njej neradi govorijo, kaj šele jo priznajo. Komaj spravijo skupaj za sinove potrebe in za res-

skromno preživetje, za vse drugo zmanjka. Njihova hiša je zgolj začasna rešitev, družina z avtističnim otrokom, ki ima čisto posebne potrebe, bi nujno potrebovala dostojno streho nad glavo, toplo, suho, svetlo stanovanje v mirnem, varnem okolju. Katja preživi s Kristjanom večino časa v zaprtem prostoru, »včasih se počutim že kot v zaporu, obsojena na sinovo bolezen in na te sive, vlažne zidove«, na glas razmišlja in potihoma upa, da se bo zanje v Trbovljah ali kje v Zasavju morda le našlo kakšno neprofitno stanovanje in jim polepšalo, predvsem pa olajšalo vsakdanje življenje. In še: »Če bi bili denimo v Ljubljani, bi bili bližje specialistom in drugim strokovnjakom, ki bi delali s sinom, tu smo pa tako rekoč odrezani od sveta, vse je veliko bolj zamotano.«

Kako naprej

Katja si najbolj od vsega želi, da bi se Kristjanov avtizem lepega dne polegel, da bi fantič ozdravel in se postavil na svoje noge. Sanje ali resnična možnost? Taki primeri so v svetu menda že bili, zakaj se ne bi ponovili še pri Božičevem fantu. Njegova mama trdno verjame v učinke stroge diete in zdravljenja za razstrupljanje, zasuk na boljše jo še dodatno prepričuje, da je na pravi poti. »Ni dneva,« pravi, »ko se ne vprašam, kako bomo naprej, in ni dneva, ko se ne bi s hvaležnostjo spomnila na to, da je sinu bolje, kot mu je bilo. Želim si in sanjam o tem, da bi šel tudi moj Kristjan lepega dne v šolo, se znal sam umiti, obleči in obuti, jesti brez tuje pomoči, da bi lahko skrbel zase, ko bo odrasel. In ko naju z možem ne bo več.« Pravi, da je v čudeže treba verjeti, morda se kakšen celo uresniči.

Nada Mavrič
Foto: Jaka Gasar



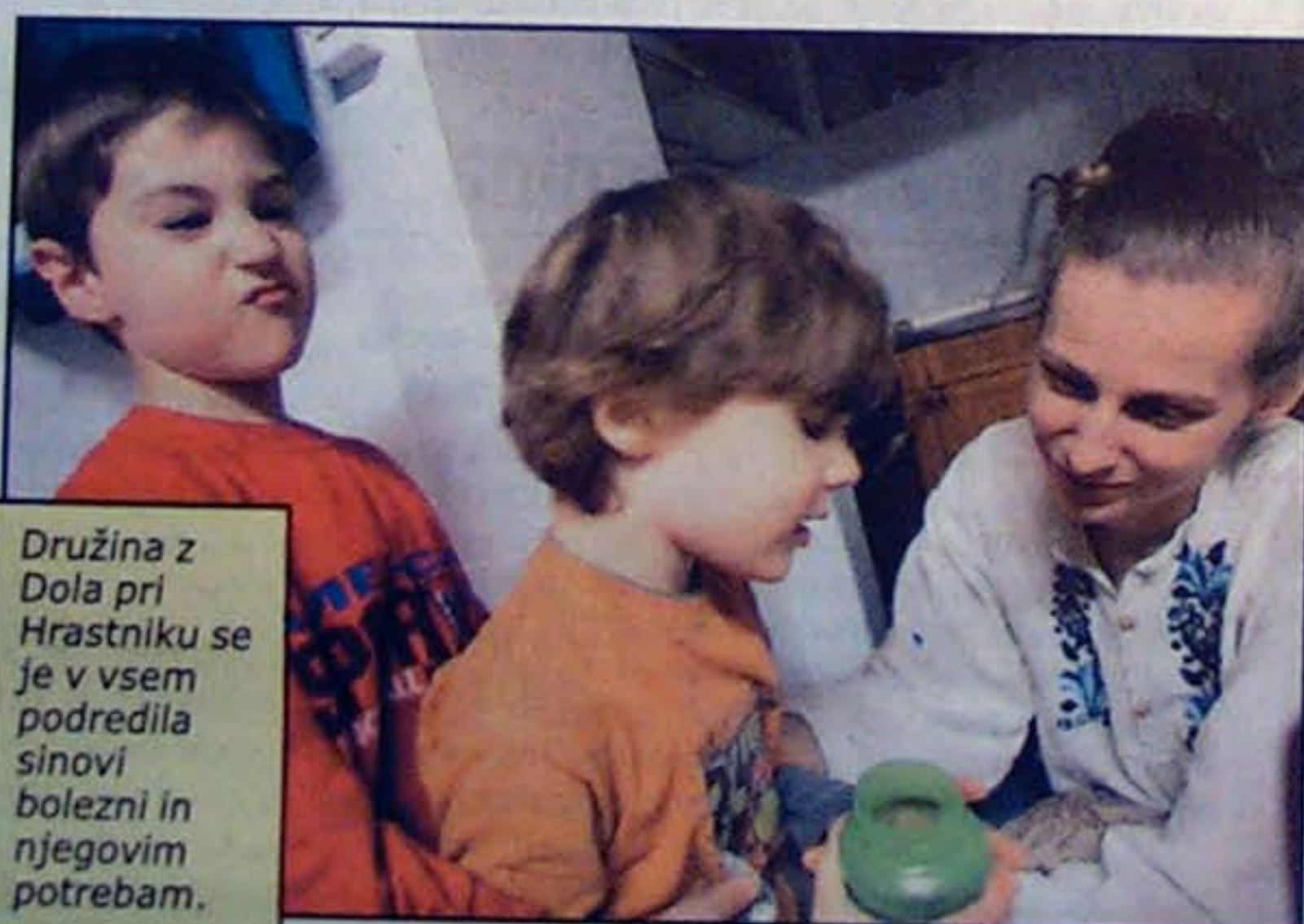
Aleksander je miren, prijazen, skromen fant, pri šestih letih mamici že v veliko oporo.

detosti, ki je pri nas bolj znana šele zadnja leta. Njegova mamica, enaintridesetletna Katja, razloži, da gre za poškodbo možganov, ki jo je njenemu sinu, vse tako kaže, pravi, povzročila zastrupitev.

»Na to me navaja dejstvo, da je bil do enega leta povsem zdrav otrok, ki se je normalno razvijal in se v ničemer ni razlikoval od vrstnikov ter starejšega brata Aleksandra. Spregovoril je prve besede, jedel vse od kraja, bil priden otrok brez težav, nenadoma pa ... Božičeva je mislila, da bo šel tudi mlajši sin v vrtec, ona pa v službo, a se je vse postavilo na glavo. Dobil je cepivo proti otroškim boleznim in od takrat se mu je začelo stanje vidno slabšati, povsem se je spremenil. »Nič več ni govoril, iz dneva v dan je bil bolj hiperaktiven. Začel je vpiti, kričati, zavijati kot volk, zabijal se je v stene, jedel omet, v trenutku, ko ga nisem imela na očeh, je z gla-

Denarne prispevke za ISKRICO NEDELJSKEGA lahko nakažete na:

ISKRICA »POMOČ OTROKOM«, transakcijski račun pri: Abanka, d. d., 051008011104164



Družina z Dola pri Hrastniku se je v vsem podredila sinovi bolezni in njegovim potrebam.