



Ljubljena
djeca



**Sadržaj ove publikacije isključivo
je odgovornost autora.*

Grad Dubrovnik

Ljubljena djeca

Naslov: *Ljubljena djeca*

Nakladnik: *Dubrovačka biskupija, Župa sv. Mihajla Lapad (Dubrovnik)*

Uredništvo: *Silva Capurso, Dženita Lazarević, Lamia Lazarević,
Tea Kuzek Marević, Robert Ćibarić, Tina Trogranić Gvoić, Šime Zupčić,
s. Pia Herman, s. Marinela Žuro, Ivana Mišković*

Lektura: *Dajana Šimić*

Grafička priprema i dizajn: *PRESSMAX, Split*

Naklada: *500 kom*

Godina: *Prosinac, 2022.*

Dragi ljudi dobre volje,

pred nama je, usudim se naglasiti, malo remek djelo brošure *Ljubljena djeca*, nastalo zbog nesebične volje i entuzijazma autora, koji su napisali sadržaj s jednim i jedinim ciljem življenja osjećaja i suosjećanja dostojanstva svakog ljudskog bića. Sve stvoreno u svemiru, a posebno čovjek, je plod Božje ljubavi. Zato je i naslov brošure *Ljubljena djeca*. Svako ljudsko biće je prije i poslije Isusova utjelovljenja ljubljeno dijete, u kojemu nas sebi izabra prije postanka svijeta te nas u ljubavi predodredi za posinstvo, za sebe po Isusu Kristu i milošću nas zamilova u *Ljubljenom* (usp. Ef 1, 4-6).

Zahvaljujući poticajima nadahnuća Duha Svetoga vjernici, ne samo Župe sv. Mihajla na Lapadu, nego i mnogi ljudi dobre volje, žele biti svjedoci Božje ljubavi i blizine svakom čovjeku, a posebno najmanjima. Želimo vjerovati i biti sigurni da u današnjem svijetu i vremenu koje živimo nema među nama isključenih u našem bližem i daljnjem okruženju.

Koliko god je brošura namijenjena obiteljima osoba s invaliditetom, još više je napisana za sveopću populaciju, koja ne smije biti ravnodušna pred situacijama pojedinaca i/ili obitelji osoba s invaliditetom. S tom motivacijom je napisana jednostavnošću konkretnog sadržajnog izričaja, kako se ne bi uvukla opasnost od filozofsko teoretskog pristupa ovako vapijućim životnim situacijama naših sugrađana, u kojima tj. u svakome prepoznajemo brata i sestru u i po Isusu Kristu. Brošura je plod ljubavi i srca autora koji se u svakodnevici trude ponuditi pomoć i biti na usluzi obiteljima i osobama s invaliditetom te im olakšati i ublažiti teške svakodnevne životne trenutke, u kojima ima uvijek mjesta za radost i veselje kao plod nesebične ljubavi. Siguran sam da će kratki tekstovi i svjedočanstva iznesenih u brošuri, biti poticaj svima na još intenzivnije sudjelovanje izgradnje boljega i ljepšega svijeta.

Upravo konkretna briga i skrb za druge je najizravnije ostvarenje i uspostava Božjega kraljevstva na zemlji po mjeri Isusa Krista. Takvim nesebičnim pristupom Božje kraljevstvo je stvarnost, a ne iluzija. Nikako ne smijemo odustati od toga cilja zato što ga je moguće ostvariti. Pitanje je samo jedno!

Želimo li ili ne, odnosno imamo li malo dobre volje ili ne? Ako (i)malo vjerujemo Riječi Isusa Krista i Evanđelju, onda ćemo u suradnji s njegovom milošću itekako vidjeti konkretno ostvarenje Njegova kraljevstva.

Na kraju zahvaljujem autorima suradnicima što su u najkraćem vremenskom roku dostavili sadržaje kako bi se brošura mogla ponuditi na 3. nedjelju Došašća – Nedjelju Caritasa te je predstaviti široj javnosti. Nada(j)mo se da će ovaj zajednički skromni pokušaj osviještenja biti poziv i poticaj svima na zauzetije i spremnije služenje braći i sestrama u takvim životnim potrebama. Također, zahvaljujemo Upravnom odjelu za obrazovanje, šport, socijalnu skrb i civilno društvo Grada Dubrovnika na financijskoj podršci tiskanja brošure te se radujemo budućoj zajedničkoj suradnji za dobrobit osoba s invaliditetom.

Robert Ćibarić

U Dubrovniku, na spomendan sv. Katarine, 25. studenog 2022. godine.

Sadržaj

<i>Rana intervencija</i>	<i>7</i>
<i>Dijete je dobilo dijagnozu - kako dalje?</i>	<i>9</i>
<i>Obiteljska dinamika</i>	<i>12</i>
<i>Oснаživanje supružnika</i>	<i>18</i>
<i>Kršćanska blizina i prihvaćanje osoba s teškoćama</i>	<i>22</i>
<i>Božje sam ljubljeno dijete</i>	<i>30</i>
<i>Priprema djece s teškoćama u razvoju za sakramente</i>	<i>38</i>
<i>Razgovori s obiteljima djece s teškoćama</i>	<i>42</i>
<i>Važnost sporta za djecu s teškoćama u razvoju</i>	<i>55</i>
<i>Korisne informacije</i>	<i>58</i>



Rana intervencija, Tina Trogrančić Gvoić

Rana intervencija predstavlja proces koji se odnosi na informiranje, savjetovanje, edukacije i podrške djeci u ranoj dobi (i njihovim roditeljima i obiteljima), kod koje je utvrđeno stanje mogućeg odstupanja u razvoju s visokim rizikom za daljnji razvoj, ali i djecu kod koje postoji faktor rizika za razvojno odstupanje, koje bi kasnije moglo utjecati na njihov daljnji razvoj i buduće školovanje.

Stoga se rana intervencija sastoji od više komponenti koje se ne odnose samo i isključivo na dijete, već uključuje u proces i roditelje, ali i cjelokupnu obitelj u smislu edukacije i osnaživanja. Rana intervencija vodi se idejom prevencije, jer sama intervencija kreće od prepoznatog rizika u odstupanjima, nakon čega se različitim postupcima usmjerava kako na dijete, tako i na njegovu okolinu kako bi optimizirala uvjete za razvoj. Stoga najčešće započinje i prije postavljanja medicinske dijagnoze.

U životnim situacijama rođenja djeteta s neurorizičnim čimbenicima i/ili medicinski dijagnosticiranim stanjem, roditelji doživljavaju visoku razinu stresa. Također, prisutnost nekog razvojnog poremećaja kod inače zdravog djeteta kod kojeg su se počela primjećivati odstupanja od urednog razvojnog obrasca, uzrokuje prisutnost visoke razine stresa kod roditelja. Smatra se da dobivanje informacije o prisutnim teškoćama kod djeteta ili o riziku za njihovu pojavu ili razvitak spadaju u najstresnije informacije koje roditelji mogu primiti.

Podrška koju će roditelji i dijete dobiti od samoga početka ključna je, a suvremeno shvaćanje rane intervencije usmjerava svoje postupke prema djetetu i prema obitelji na njezinu prilagodbu na novonastalu situaciju i načine, kako bi se obitelj osnažila da može optimalno poticati razvoj djeteta.

Tijekom početnog suočavanja roditelji prolaze kroz psihološki proces prilagodbe koji nije sami događaj, već predstavlja dugoročan proces i ovisi od osobe do osobe. Stoga je osnaživanje obitelji jedan veoma važan aspekt kako bi se djelovalo na otpornost na doživljeni stres. Vrlo često osobe iz najbliže okoline ne znaju kako se postaviti u situaciji kada se obitelj suočava s teškim vijestima.

Podrška koju kao pojedinci možemo pružiti može biti fizička, materijalna i emotivna. Važno je biti uz osobu, podijeliti osjećaje koje nosi, saslušati je, ali ne ispravljati je, okrivljavati, rješavati i sl. već jednostavno biti uz osobu u tim trenucima, osluškujući i poštujući granice i vrijeme. Uviđanje prisutnosti odstupanja ili teškoće pomaže uključivanju u potrebnu podršku i pomoć. Znajući da je rani razvoj i djetinjstvo od presudne važnosti za daljnji razvoj, možemo shvatiti koliko je vrijeme ranog djetinjstva dragocjeno i koliko dobiti može donijeti uloženi trud i rad. Rano učenje ima dugoročne učinke, jer se u tom razdoblju oblikuju temeljni sustavi na koje se kasnije nadograđuje učenje i ponašanje pojedinca.

Uključivanjem u ranu intervenciju dobivaju se potrebna pomoć, podrška i pravilna stimulacija ranog razvoja. Ukoliko se teškoća otkrije vrlo rano i započne se adekvatna rana intervencija, može se spriječiti niz komplikacija te je konačni ishod za dijete, ali i za obitelj, mnogo bolji. Rana intervencija stoga djeluje kroz direktan rad stručnjaka s djetetom, ali i rad s roditeljima u smislu edukacije i osnaživanja. Upravo su roditelji osobe koje najviše vremena provode sa svojom djecom, stoga ukoliko primaju adekvatnu podršku, pomoć i edukaciju, mogu mnogo doprinijeti poticanju razvoja djeteta.



Dijete je dobilo dijagnozu – kako dalje?

Silva Capurso, Dženita Lazarević, Lamia Lazarević

Kada se potvrdi djetetova teškoća, roditelji se bore s nevjericom, strahom, osjećajem tuge ili bespomoćnosti. Svaki roditelj pojedine faze prihvatanja dijagnoze prolazi na svoj način. Čim prije roditelj prihvati djetetove teškoće, prije će se uhvatiti u koštac s problemima koji će se naći na putu rehabilitacije djeteta.

Obitelj je „ključ“ uspjeha u djetetovoj rehabilitaciji. Roditelji moraju biti u partnerstvu s timom stručnjaka koji će ih educirati, kako bi mogli što kvalitetnije raditi s djetetom. Roditelji su s djetetom 24 sata i njegovi su najbolji „terapeuti“. Rad s djetetom s teškoćama u razvoju je svakodnevan i traje po nekoliko sati tijekom dana. Takav rad najčešće se provodi kroz igru. Nekad je zamorno, a ponekad i frustrirajuće.

Međutim, kada vidite da je dijete usvojilo novi pokret ili novu riječ, dobijete i novu snagu za ići naprijed. Nikada nemojte odustati, jer Vaše je dijete posebno, osoba za sebe, sa samo svojim specifičnim potrebama i sama dijagnoza ne znači da će biti poput većine djece s tom dijagnozom. Razvoj Vašeg djeteta procjenjuje se kroz promatranja, rani screening i procjene od strane stručnjaka i roditelja. Vaše dijete je središte Vaše pažnje i treba imati podršku obitelji kako bi ostvarilo najbolji razvojni ishod.

Faze prihvatanja dijagnoze – proces žalovanja

Roditelji za svoje dijete žele sve najbolje, imaju za njih već ranije stvorene snove i projekcije budućeg života. Kada se suoče s dijagnozom, moraju odustati od svojih snova i prigriliti svoje dijete s teškoćama, novi način života koji se u potpunosti mijenja. Takav se proces naziva žalovanjem kroz koje prolaze svi roditelji djece s TUR. Proces žalovanja jedinstven je za svakog roditelja, a stanja koja opisujemo događaju se različitim intenzitetom, redoslijedom i trajanjem. Svako novo razvojno razdoblje djetetovog života, ponovni je okidač za pojavu nekog od stanja žalovanja. Zbog toga ih je važno razumjeti i prihvatiti, te pravilno usmjeriti na dobrobit svoga djeteta i obitelji.

Poricanje

Poricanjem počinje žalovanje jer se roditelji teško suočavaju s gubitkom svojih očekivanja. Stanje šoka može potrajati mjesecima. Nerijetko jedan roditelj ranije izlazi iz faze poricanja što može izazvati sukobe među roditeljima.

Anksioznost

Osjećaji koji variraju, od tjeskobe, pa sve do panike, uz tjelesnu napetost i unutarjni nemir, a može doći i do poremećaja hranjenja i spavanja. Do anksioznih osjećaja najčešće dolazi u novim i nepoznatim situacijama neizvjesnosti i nesigurnosti što roditeljima djece s teškoćama nerijetko daje i snagu za suočavanje s novim izazovima.



Krivnja

Svi se roditelji suočavaju s osjećajima krivnje, a posebno roditelji djece s TUR. Nerijetko se pitaju: „Zašto ja?“, „Zbog čega moje dijete?“ i sl. Preispituju sve što im se događalo prije, tijekom i nakon trudnoće, tražeći krivca za stanje u kojem se nalaze. Shvatiti da logičan odgovor najčešće ne postoji, jedan je od većih izazova pri prihvaćanju situacije u kojoj se nalaze, a omogućuje adekvatnu brigu o obitelji i djetetu s teškoćama u budućnosti.

Ljutnja

U stanju ljutnje roditelji će se zapitati: „Zbog čega se ovo nije dogodilo nekome drugom?“, „Čime sam ovo zaslužio/la?“. Imaju osjećaj nepravde i ljutnje. Pametno usmjerena ljutnja može roditelje potaknuti na borbu za prava njihovog djeteta, tražiti promjene u socijalnoj, obrazovnoj i zdravstvenoj zaštiti svojeg djeteta, kao i brojne druge djece.



Obiteljska dinamika, Lamia Lazarević

Izazovi obitelji djece s teškoćama

Ako osim djeteta s teškoćama u obitelji postoji i dijete bez poteškoća, roditelji zasigurno promišljaju o tome kako izbalansirati zahtjeve, želje i mogućnosti svih svojih članova, uz svakodnevne „zadatke“ koje određena poteškoća djeteta pred njih postavlja.

Roditelj je okupiran mislima koje se tiču djeteta s teškoćama, planovima za djetetovu budućnost, terapije, školovanje i takve su teme ujedno i najčešće tijekom obiteljskih razgovora. Razgovori bi trebali uključivati promišljanja, želje svih članova u obitelji, a u nekim situacijama ponajviše i ono o čemu „zdravo“ dijete razmišlja i želi, jer se zbog preokupacije roditelja „bolesnim“ djetetom, zna osjećati izostavljeno.



Osim što se „zdravo“ dijete može osjećati zapostavljeno, njegov brat/sestra s teškoćama također ne želi slušati samo o svojoj teškoći, bez obzira o kojoj se teškoći radilo. Takva ga okolina podsjeća samo na ono što ne može, ono što mora činiti (bolnica, terapije, razne vježbe) te ga se poistovjećuje s njegovom teškoćom. Roditelji bi se trebali pobrinuti za ostvarivanje aktivnosti. Ukoliko je zbog zdravstvenih komplikacija to nemoguće, bratu/sestri bez poteškoća treba objasniti stanje njegovog brata/sestre, naravno prilagođenu njegovom uzrastu. Od djeteta bez teškoća se ne smiju skrivati informacije, događaji, novosti jer se one tiču cijele obitelji.

Ukoliko se radi o nekim težim slučajevima, tj. bolestima koje će možda zadržati brata/sestru s teškoćama u bolnici, svi članovi trebaju biti informirani na adekvatan i što pozitivniji način (takve situacije znaju biti iznimno stresne za roditelje, no treba barem pokušati biti što pozitivniji, pogotovo ako je drugo dijete mlađe dobi).

Braća ili sestre djeteta s teškoćama najčešće žele biti „nevidljivi“ i činiti sve svoje dužnosti besprijekorno (npr. imati odlične ocjene u školi, biti dobri sportaši, ne zaboravljati svoje obveze, pomagati kod kuće). Roditelji bi ponekad trebali izdvojiti vrijeme i objasniti djetetu da ne mora biti u stalnom stresu i težnji za savršenstvom i da neke teškoće koje se njima dogode neće biti narušavajuće za roditelje ili obitelj. Ukoliko je brat/sestra djeteta s teškoćama dovoljno star/a, trebalo bi uvažavati i njegova mišljenja o obiteljskoj situaciji, kao i potaknuti ga, da svoje osjećaje verbalizira. Zna se dogoditi da bratu/sestri djeteta s teškoćama „padaju“ na pamet misli za koje oni smatraju da nisu prikladne, a nakon razmišljanja o istima osjećaju se krivima.

Neke od njih su: „Kako bi izgledala moja obitelj da nema brata/sestre s poteškoćama?“. Kako je mojim prijateljima koji se mogu igrati i razgovarati sa svojim bratom/sestrom? “Zašto baš ja?“... Djetetu treba dati do znanja da su takva promišljanja uobičajena s obzirom na situaciju i da zbog toga ne treba osjećati krivnju, već da trebaju razgovarati sa svojim članovima obitelji i njima se povjeriti.

Djeca/mladima koji imaju brata/sestru s teškoćama bi svakako pomoglo kada bi vidjeli „živi primjer“ još jedne takve obitelji ili svojega vršnjaka u istoj situaciji s kojim se može poistovjetiti, kako bi shvatio da njegova obitelj nije sama u tome. Ukoliko je dijete zatvoreno prema teškoćama svoga brata/sestre, roditelji trebaju poticati njihov odnos, iznositi kvalitete svakog djeteta, njihove mogućnosti... Poticanje ne smije biti nametljivo, grubo i usiljeno. Braća i sestre ovakvih obitelji, kao i svi braća i sestre bi se trebali samostalno htjeti družiti/pričati/igrati.

Odnos i ljubav bi trebala ići iz njih samih, no to se ne može postići ako je u kasnijoj dobi taj odnos prisiljavan od strane odraslih. Takav će odnos biti ugodan za obje strane ako želja za ljubavlju i pažnjom prema drugoj osobi proizlazi iz nas samih, a sam odnos njegovan je od početka.



Zbog velikog broja obveza koje se postavljaju pred roditelje, dogodi se da zaborave kakve su obveze djeteta bez određenih teškoća i kako je njegovo vrijeme raspoređeno (koji su mu planovi). Važno je to osvijestiti, pogotovo kad je „zdravo“ dijete u fazi puberteta i zna se na razne zadatke i obaveze koje mu ne odgovaraju brzo razljutiti i ne poštivati ih. Koliko god roditelji trebaju paziti na vrijeme svoje djece i kako su ga ona isplanirala, djeca koja se nalaze u toj obitelji moraju biti svjesna obveza kojima su roditelji okupirani i trebaju pomoći u realizaciji istih. Kada pomažemo jedni drugima, obitelj se zbližava a članovi se mogu osloniti jedni na druge. Dijete svakako treba pomoći roditelju, bratu/sestri, no roditelji ne smiju zaboraviti da su to djeca (brat/sestra), a ne roditelji i da oni ne smiju preuzeti roditeljske uloge!

Opterećenje na roditeljima je veliko, no zbog toga treba pokušati naći balans, dogovor, uključiti ljude iz šire obitelji, iz grupe prijatelja...

Zaključno treba reći kako bi bilo najpoželjnije kada bi u obitelji svi imali priliku iskazati svoje osjećaje i poslušati kakvi su osjećaji drugih članova obitelji. I djeca i roditelji bi trebali biti realni u svojim zahtjevima, uz to i prema drugim članovima obitelji, radilo se o teškoćama ili ne.

Kada teškoće ne bi uvijek bile glavna tema, olakšalo bi se i djetetu s teškoćama ali i njegovom bratu/sestri. Trebalo bi provoditi vrijeme „izvan bolesti“; organizirati ukoliko je moguće obiteljske izlaske - od šetnje i odlaska na sladoled do putovanja. Ljubav, poštenje i briga za brata/sestru s teškoćama nikako ne može biti nametnuta, već ona kreće od nas samih.

Postići zdrave odnose unutar obitelji možemo samo ako je svaki član jednako uvažen i voljen bez obzira ima li on teškoće ili ne. Na kraju krajeva, svatko je jedinstvena osoba sa svojim „posebnim potrebama“ koje se mogu udovoljiti samo ako imamo nekoga s kime smo sigurni i tko će nam uvijek biti oslonac, a to je **obitelj**.





O snaživanje supružnika, Tea Kuzek Marević

Obitelj nije uzvišeni ideal koji je u stvarnosti nedostižan. Bog svečano obećava svoju prisutnost u vašem braku i obitelji, ne samo na dan vašeg vjenčanja, već do kraja vaših života. I vas podržava svaki dan na tome putu.

Kada razmišljamo o stvaranju svijeta, postoje mnoge teorije. Što li ćemo odabrati i u što vjerovati, prilično se dotiče i slike Boga koju razvijamo kroz naš život. Možemo imati sliku Boga koji je stvorio svijet i onda ga prepustio kaosu, dok on izdaleka promatra. Takav Bog je napustio stvoreno i više ne sudjeluje u životu stvorenoga. Možemo, s druge strane, i vidjeti Boga koji nakon što je stvorio svijet, petlja se u svaku situaciju, od dobre do loše situacije, sve je on odredio, do te mjere da ne postoji osobna sloboda, ona je samo privid. Često nam se ta razmišljanja pomiješaju u životnim situacijama, pa možda i nesvjesno, potpadnemo upotpunosti ili djelimično tome.

U trenutku podjele sakramenta ženidbe, vjerujemo Bog je prisutan, a kasnije nam se čini Bog samo izdaleka promatra, sve je prepušteno samo našim vlastitim snagama, što je jednako kaosu, ili s druge strane u našem se životu pojave teškoće koje nismo htjeli, je li nas Bog prislio na njih, je li nam ih on unaprijed odredio, pa bjegom od njih pokušavamo steći privid slobode? Koliko li su samo teške teškoće i kako je kaos kaotičan, mogu najbolje znati oni koji su iskusili takve trenutke u svom životu. Ono što je važno znati, slike o Bogu mogu se mijenjati, slike o drugim ljudima mogu se mijenjati, pa tako i slike koje imamo o samima sebi, a onda se i naše životne situacije mogu preobraziti. Svo to troje ipak ima utjecaja na naše odluke i doživljaje stvarnosti. Oslanjajući se na samo vlastite snage, ne oslanjajući se i ne povjeravajući se drugome, može biti kobno za sve odnose - onaj temeljni odnos s Bogom i onaj drugi najvažniji - odnos sa supružnikom. Također, nositi krivnju, smatrati se krivim ili kriviti drugoga ima jednake posljedice za odnose. Zbog toga je nužno u našem životu neprestano govoriti o najvećem daru koji smo primili - ljubavi. Onda počinjemo na čudesan način primjećivati kako je Bog stvorio svijet iz ljubavi i dalje kontinuirano sudjeluje u njemu, ne oduzima slobodu, nego je stvorio čovjeka iz ljubavi, nije napustio svijet, nego je poslao i svoga Sina iz ljubavi. Ljubav nas otvara povjerenju, ustrajnosti, ona čini da se otvaramo u odnosima jedno drugome, čini nas da i mi budemo osobe koje će moći slušati, prihvatiti i biti podrška. Bog tako djeluje ili želi djelovati i u vašem braku, u vašoj ljubavi koja vam je darovana i koju darivate jedno drugome: "U braku vam se Krist daruje, kako biste stekli snagu da se predate jedni drugima. Stoga se ohrabrite: obiteljski život nije "nemoguća misija"! Po milosti sakramenta Bog ga čini prekrasnim putovanjem koje treba poduzeti zajedno s njim, a nikada sam. Obitelj nije uzvišeni ideal koji je u stvarnosti nedostižan. Bog svečano obećava svoju prisutnost u vašem braku i obitelji, ne samo na dan vašeg vjenčanja, već do kraja vaših života. I vas podržava svaki dan na tvom putu."¹

¹ <https://hkm.hr/duhovnost/papa-franjo-o-braku/>

Svi smo upoznati s činjenicom da je brak odnos koji se izgrađuje i na kojem je potrebno raditi. Manje – više, svjesni smo i činjenice da je potrebno da supružnici, osim na odnosu, rade i osobno na sebi, no normalno je i da se pronađemo u situacijama kada nismo sigurni, što, kada i kako napraviti. U svojoj novoj knjizi dr. Richard Fitzgibbons, psihijatar i direktor Instituta za iscjeljenje braka, opisao je ovih 12 navika koje mogu pomoći osnažiti Vaš brak:¹

1. **Oprost** nam pomaže umanjiti ljutnju kroz napor koji ulažemo u razumijevanju sebe i supružnika, te hvatanju u koštac sa zahtjevnim poslom nadvladavanja razdražljivosti.
2. **Velikodušnost** nadvladava sebičnost kroz rast u sebedarju i načinu razmišljanja koji naglasak stavlja na NAS, a ne na MENE.
3. **Poštovanje** nadilazi potrebu za kontrolom kroz razmišljanje o dostojanstvu supružnika i djece.
4. **Odgovornost** smanjuje emocionalnu distancu kroz trud da se supružnika zaštiti od usamljenosti, tjeskobe, nesigurnosti i sebičnosti.
5. **Povjerenje** smiruje tjeskobu kroz pouzdanje u Božju i supružnikovu dobrotu, zaštitu, kao i kroz opraštanje onima koji su narušili povjerenje.
6. **Nada** umanjuje tugu vjerovanjem u pozitivne ishode događaja i okolnosti u životu, osobito u borbi sa usamljenošću.
7. **Zahvalnost** izgrađuje povjerenje kroz poštivanje od Boga darovanih talenata i onih dobivenih od oba roditelja.
8. **Razboritost** popravlja komunikaciju pomažući supružnicima uvidjeti što treba biti izrečeno ili učinjeno s obzirom na situaciju, te kako to izreći ili učiniti.
9. **Umjerenost** poništava nevjeru kontroliranjem privlačnosti zadovoljstava i nadvladavanjem nagona i želja kako bismo ostali vjerni supružniku.

¹ <https://www.bitno.net/obitelj/brak-i-partnerstvo/savjeti-psihijatra-i-egzorcista-kojice-pomoci-vasem-braku/>



10. **Pravednost** sprječava razvod osnaživanjem supružnika da Bogu, supružniku i djeci daju ono što im pripada, što znači raditi na iskrenom suočavanju i rješavanju vlastitih karakternih i duhovnih slabosti.
11. **Vjernost** je nepokolebljiva želja za dobrom drugih koja umanjuje odustajanje od obveza, prepoznavanjem da je brak jedino mjesto u kojem se autentična ljudska ljubav i seksualnost mogu ostvariti.
12. **Poniznost** potiče upoznavanje sebe kao i proces hvatanja u koštac sa slabostima naslijeđenima od roditelja i vlastitih pogrešaka koje kvare bračnu ljubav i sreću.



Kršćanska blizina i prihvaćanje osoba s teškoćama, Šime Zupčić

Da bismo razumjeli kakav treba biti odnos vjernika kršćana prema osobama s teškoćama, potrebno je krenuti od temeljne osobe kršćanstva po kojem kršćanstvo nosi i ime, od osobe Isusa Krista i njegovog odnosa prema pojedinom čovjeku.

Naime, temeljni model ponašanja i pristupanja drugome za kršćane, Isusov je model ponašanja i pristupanja ljudima koji nije ovisio o njihovom vjerskom, ekonomskom, društvenom ili zdravstvenom statusu. Isus gleda pred sobom samo čovjeka i vidi temeljnu jednakost u dostojanstvu svih ljudi. I to treba biti temelj kršćaninovog odnosa prema svakom čovjeku, što znači i prema osobama s teškoćama. Dapače, u odnosu prema osobama s teškoćama taj Isusov model ponašanja treba biti još izraženiji, jer Isus posebnu pozornost daje onima koji su odbačeni od društva. A osobe s teškoćama, iako su deklarativno apsolutno prihvaćene od društva, u praksi često nisu prihvaćene.

Mi kao suvremeno društvo smo veoma slični farizejima i pismoznancima Isusovog vremena: deklarativno sve štima i sve je za „pet“, a u praksi smo poprilično zakazali. Kršćanin ne treba samo prihvatiti osobe s poteškoćama, nego treba učiniti i korak više. Treba im iskazati blizinu. Suvremena znanstvena literatura govori o promjeni paradigmi u odnosu prema osobama s teškoćama, ističe potrebu da se nadiđe samo puko prihvaćanje, jer ono nije dovoljno, te se u stručnoj terminologiji govori o pomaku s integracije ka inkluziji. Dalibor Adžić, Aleksandra Gvozdanić Debeljak i Aleksandra Krampač Grljušić (2002, 77), na primjeru obrazovanja ističu da „integrirano obrazovanje zahtijeva da se učenik prilagodi potrebama škole, a inkluzivno obrazovanje da se škole prilagode potrebama učenika s teškoćama.“. Također, Ena Šifner i Anamarija Žic Ralić (2015, 79) ističu da se integracija može definirati kao uključivanje učenika s teškoćama u razvoju u redovne škole, te da u njezinoj podlozi medicinski model invaliditeta koji kreće od djetetove teškoće odnosno nedostatka, čime se ističe djetetova različitost, a pritom se očekuje da se dijete s teškoćom prilagodi postojećem odgojno-obrazovnom sustavu. Dok s druge strane, inkluzija kreće od pretpostavke kako su sva djeca različita i kako sva djeca mogu učiti. Pritom se teret prilagodbe stavlja na školu pri čemu se, ovisno o djetetovim sposobnostima, mogućnostima i teškoćama, djetetu prilagođavaju kurikulum, metode i postupci u radu. Drugim riječima, inkluzija u svojoj suštini predstavlja pomak od medicinskog modela prema socijalnom modelu koji je usmjeren na sve ono što se događa u razredu i školskoj okolini. Dakle, inkluzija je više od integracije; ona je proces izgradnje školske zajednice koja prihvaća, podržava i koristi resurse koji proizlaze iz različitosti. Navedene autorice ovo definiraju u kontekstu odgojno - obrazovnog procesa, no naravno da se ovo može primijeniti i na cjeloviti odnos prema osobama s teškoćama i upravo to ima snažnu kršćansku dimenziju.

Naime, temeljni Božji odnos prema čovjeku nije samo prihvaćanje čovjeka, nego izlazak u susret svakom čovjeku, što je vidljivo kroz cijeli Stari zavjet i Božji odnos prema Izraelskom narodu, a svoj vrhunac ima u Božjem utjelovljenju u osobi Isusa Krista.

Dakle, Bog ne samo da prihvaća čovjeka, nego mu toliko prilazi i postaje blizak, da postaje jedan od nas, postaje čovjekom. Stoga i kršćanin u odnosu prema osoba s poteškoćama treba to primijeniti, od integracije krenuti ka inkluziji. Time dolazimo i do interakcionističkog pristupa osobama s teškoćama koji široj društvenoj zajednici predlaže da neposrednu okolinu oslobodi od prepreka za uključivanje osoba u društvo. Tim pristupom se naglašava veća uloga odgoja i obrazovanja. Ovakav pristup osobama s teškoćama sukladan je mnogim temeljnim načelima kršćanske i općenito religijske zauzetosti za čovjeka. Vlastitim izborom da pomogne drugome, potrebitom, čovjek pomaže sebi u izgradnji vlastite osobnosti te tako djeluje na zajednicu čineći je boljom. (Adžić, Gvozdanović Debeljak, Krampač Grljušić, 2002, 84).

Papa Franjo cijelim svojim pontifikatom svjedoči blizinu ljudima na marginama Crkve i društva. Ne samo riječima, već čak još više gestama i djelima. Stoga nam on može biti primjer i uzor. Teško je izdvojiti jedan njegov govor, no uzmimo za primjer njegov Angelus 9. rujna 2018. na kojem je ponovno govorio o pitanju odnosa prema ljudima s poteškoćama i dao inspirativne smjernice. Pozvao je sve kršćane da ne okreću leđa patnjama braće i sestara s teškoćama. Istaknuvši kako Isus uvijek postupa diskretno jer ne „smjera impresionirati druge, nego želi dobro ljudima“, Papa je objasnio kako nas Krist podsjeća da dobro treba činiti ne očekujući glasna priznanja i hvalu. Isus nas uči, pojasnio je papa Franjo, dvostruku ozdravljenju – ozdravljenju od bolesti i fizičke patnje i ozdravljenju od straha koji nas tjera da marginaliziramo osobe s teškoćama. Prema osobama s poteškoćama trebamo biti otvoreni – one nisu problem, nego prilika da društvo pokaže svoju brigu i solidarnost prema onima najslabijima. Kršćanin treba biti protagonist riječi »Effata«, koja u prijevodu znači »budi otvoren«, kojom je Krist vratio sluh i govor gluhoonijemu čovjeku. Vjernik se treba otvoriti potrebama braće i sestara koji su u patnji i koji trebaju pomoć, izbjegavajući pritom sebičnost i zatvaranje naših srca, zaključio je papa Franjo (Erceg i drugi, 2018).



Osim prihvaćanja od strane društva, potrebno je pomoći i roditeljima u prihvaćanju situacije u kojoj se nađu. Vodič za roditelje djece s teškoćama, Kako se suočiti s dijagnozom i sačuvati obitelj (Capurso, Dž. Lazarević, L. Lazarević, 2018, 5-7) donosi jednu zanimljivu priču koja na slikovit način prikazuje situaciju u kojoj se nalaze roditelji u svom suočavanju s teškoćama i prihvaćanju teškoća koje ima njihovo dijete. Priča se zove „Dobrodošli u Nizozemsku“. Naime, nagrađivana američka spisateljica Emily Perl Kingsley napisala je više od 20 dječjih knjiga. Od 1970. surađuje u američkom serijalu Sesame Street, a nakon što je 1974. godine rodila sina s teškoćama, svoje je iskustvo prenijela i u sam serijal te 1987. godine napisala priču pod nazivom „Dobro došli u Nizozemsku“ gdje rođenje djeteta s teškoćama uspoređuje s preusmjeravanjem očekivanog putovanja u Italiju prema sasvim drugome mjestu – Nizozemskoj. Njezina priča osnažila je brojne obitelji djece s teškoćama:

Često me pitaju kako je to odgajati i podizati dijete s teškoćama u razvoju. Žele da pomognem osobama koje još nemaju to specifično iskustvo, razumjeti ili barem zamisliti kakav je to osjećaj. To izgleda ovako... Kada očekujete dijete, to je kao da planirate prekrasno putovanje u Italiju. Kupite hrpu prospekata i knjiga, napravite detaljne divne planove puta. Posjetit ćete Colosseum. Vidjeti Michelangelovog Davida. Voziti se u gondolama Venecije. Možda čak i naučiti nekoliko fraza na talijanskom koje će vam zatrebati. Jako ste uzbuđeni.

Nakon nekoliko mjeseci pomnog planiranja, dan putovanja je konačno došao! Spakirate svoje torbe i krećete! Nekoliko sati kasnije vaš zrakoplov sleti. Stjuardesa vam priđe i kaže: „Dobrodošli u Nizozemsku!“ „Nizozemsku!“, pitate: „Kako mislite Nizozemsku? Pa, mi smo uplatili put u Italiju! Ja bih trebala biti u Italiji. Cijeli život sanjam svoje putovanje u Italiju!“ Ali došlo je do promjene leta. Sletjeli ste u Nizozemsku i tu morate ostati. Najvažnije je da Vas nisu doveli u strašno, grozno, prljavo mjesto, puno kuge, gladi i bolesti.



To je jednostavno drugačije mjesto. I sad morate izaći, kupiti nove prospekte i knjige i naučiti sasvim novi jezik, upoznati ljude koje nikada ne biste susreli. To je samo drugačije mjesto.

Tu je malo sporiji tempo nego u Italiji, malo je manje blještavila nego u Italiji. Nakon nekog vremena provedenog tamo, kad uspijete duboko udahnuti i pogledati naokolo, počinjete primjećivati da Nizozemska ima vjetrenjače. Nizozemska ima prekrasne tulipane. Nizozemska ima Rembrandta. Svi oko Vas su u žurbi, odlaze i dolaze iz Italije. Hvale se svojim putovanjem i predivnom vremenu provedenom tamo, prepričavaju svoje dogodovštine, a Vi? Vi ćete do kraja svog života govoriti: „Da, to je mjesto gdje sam i ja trebao/la ići. Tamo sam planirao/la otići!“ Bol i žaljenje za tom Italijom neće nikada, nikada, nikada proći, jer je gubitak tog sna prevelik.

Ali, ako provedete život žaleći zbog toga što niste otišli u Italiju, nećete nikada biti slobodni i nećete nikada moći uživati u vrlo posebnim i vrlo lijepim stvarima i slikama... Nizozemske! Ova zanimljiva priča može biti poticaj samim roditeljima da uživaju u ljepoti Nizozemske, ali i cijelom društvu da prihvati tu ljepotu i blagoslov koji su nam od Stvoritelja darovani.

Literatura:

Adžić, Dalibor, Gvozdrenović Debeljak, Aleksandra, Krampač Grljušić, Aleksandra (2020), Inkluzivno obrazovanje i dimenzija jednakosti u nastavi vjeronauka, u: *Nova prisutnost* 18 (2020) 1, 73-86.

Capurso, Silva, Lazarević, Dženita, Lazarević, Lamia (2018.), *Vodič za roditelje djece s teškoćama (Kako se suočiti s dijagnozom i sačuvati obitelj)*, Split, Udruga Poseban prijatelj

Erceg, M., Glasnović, L., Hrnčić, F., Labaš, M., Lednicki, N., Medak, Z. (2018), Glas Koncila, <https://www.glas-koncila.hr/kako-se-odnositi-prema-osobama-s-poteskocama-znati-prihvatiti-drukcijeg-a-i-slabijega-znaci-priznati-mu-dostojanstvo/>

Šifner, Ena, Žić Ralić, Anamarija (2015), Poticanje zajedništva i tolerancije različitosti u razredu, u: *Napredak : Časopis za interdisciplinarna istraživanja u odgoju i obrazovanju*, 156 (1-2) 77-92.



Božje sam ljubljeno dijete, s. Pia Herman

Nerijetko smo u životu zagledani u ono što nije dobro i usmjereni na vlastite nedostatke, mane, manjkavosti, na ono što ne možemo, na ono što nemamo, na ono što drugi mogu, imaju i znaju, a mi ne.

I kada gledamo druge, osobito one koji imaju neki nedostatak, ponajprije i ponajviše uočavamo upravo njihove nedostatke, a daleko manje njihove dobre strane i sposobnosti, darove kojima ih je obdario Bog, dostojanstvo i vrijednost njihove osobe koji su neotuđivi i neponištivi. Naša usmjerenost na tuđe mane, kao i na ono što kod nas samih i u nama samima nije dobro, iznimno je snažna i duboko ukorijenjena u svakome od nas. Navikli smo same sebe i druge poistovjetiti s našim nesposobnostima, manjkovima i nemoćnima, sa slabostima, grijesima, podbačajima, promašajima i u vrlo snažnoj mjeri s tuđim negativnim viđenjem i doživljavanjem nas. Pogledamo li vlastiti život, morat ćemo priznati da ćemo gotovo bez ikakvog pogovora prihvatiti i preuzeti sva tuđa loša i nepovoljna mišljenja o nama.

No prihvatiti dobro, lijepo i pozitivno mišljenje o nama, prepoznati i voljeti svoje kvalitete ide nam puno teže. Doći do zdrave ljubavi prema samome sebi i do istine o sebi, povjerovati toj istini koja je daleko ljepša i bolja nego smo to u stanju vidjeti, prihvatiti je i prigrliti kao takvu i poistovjetiti sebe s njom rijetko pokušavamo, a još rjeđe uspijevamo. Gdje mogu naći tu punu i pravu istinu o tome tko sam ustvari ja i koja je moja istinska vrijednost i svrha? Gdje leži moj pravi identitet? Možda si je dobro prvo osvijestiti kakvo je moje trenutno stanje, s čime, s kakvim ja samoga sebe poistovjećujem, kako samoga sebe vidim i doživljavam. Dva jednostavna zadatka mogu nam pomoći u tom. Uzmimo si vremena za njih. Prvi zadatak je da na papir napišemo riječi Tko sam ja? ... - potom ispod zapišimo svoje odgovore na ovo pitanje.

Otkrit ćemo da sebe počesto i odviše promatramo kroz usku prizmu posla kojim se bavimo, kroz svoj brak, roditeljstvo i kroz svoju djecu, kroz svoje probleme, kroz ono kako nas drugi vide i doživljavaju, kroz tuđa očekivanja, kroz svoj hobi, kroz svoja postignuća ili pak poraze, imovinu i slično. Vidjet ćemo vrlo vjerojatno da sebe ne gledamo kroz cjelovitu i sveobuhvatnu prizmu, a još manje kroz oči kojim Bog gleda na nas.

Drugi zadatak je da na papir nabrojimo svojih pet dobrih osobina i potom pet loših osobina. Pokušamo li ovo, većina nas će otkriti koliko nam je teško pronaći makar samo i pet svojih dobrih strana. S druge strane, s lakoćom ćemo nabrojiti i petnaest svojih mana i nedostataka.

To nam pokazuje da sebe vidimo u vrlo lošem svjetlu, da promatramo sebe kroz tamne naočale naših neuspjeha, grijeha, padova, ali i uspoređivanja s drugima i, što je iznimno snažno i pogubno, kroz tuđa očekivanja o tome tko bismo i kakvi bismo trebali biti. To, međutim, a osobito tuđa očekivanja, nipošto nisu sve ono što jesam i što trebam i mogu biti. Štoviše, nastojeći ispunjavati tuđa nametnuta očekivanja, često se sve više i više udaljavamo od svojega pravoga ja i od svojega istinskoga poziva kojega nam je dao Bog. Ako ono što mislim sam o sebi i što drugi o meni misle ne odgovara punoj i pravoj istini o meni, gdje mogu pronaći tu istinu? Punina onoga što jesam i što trebam i mogu biti nalazi se u Očevu srcu, Očevu pogledu na mene i u Očevoj volji za mene. Otac želi da ja, baš ja, po njegovu Sinu Isusu Kristu budem spašen od svih lažnih uvjerenja i slika o sebi, drugima i Bogu, od svojih krivih izbora i njihovih posljedica i da uđem u istinu koja će me osloboditi, postajući novo stvorenje slično savršenoj Očevoj slici, Isusu Kristu.

Da, istina o meni nalazi se u Očevom srcu i u njegovom pogledu na mene. U trenutku moga začeca Bog me je oblikovao na svoju sliku i stvorio me kao svoje ljubljeno dijete. Njegov pogled prema meni pogled je divljenja, radosti i ushita: ja sam njegovo ljubljeno dijete, on je moj Otac! Oblikovao me sa svom pomnjom i zanosom kao dobroga, sličnoga svome Ocu. Stvorio me je kao dobroga i kao svojega ljubljenoga sina ili kći.

Stvorio me je iz ljubavi. Nisam stvoren slučajno niti je moj život pogreška. Bog me je želio, da, želio je baš mene, on je mene prvi ljubio i zato me je dozvao u život.

On me je zamislio, on me je oblikovao, on me u ljubavi s ushitom i radošću stvorio. Dao mi je svoje osobine, svoje kvalitete. Kao što roditelji na djeci prenose najbolje što imaju i jesu, tako i Bog, naš Otac, nama daje najljepše što on ima. On koji je Životvorac i sam život, daje meni život koji nikada neće proći, vječni život. Želim da svu vječnost provedem s njim. Stvorio me je ne za bilo kakav život, ne za životarenje, ne za potištenost, besmisao i jad. Stvorio me je za samoga sebe. Stvorio me je da s njime ovaj život proživim u punini, da imam život u izobilju. Ako me je Otac stvorio za samoga sebe - a on je punina savršenstva i vrhunac i maksimum svakoga dobra – znači da je i mene stvorio za najveće, za najbolje, najljepše, za najuzvišeniije što uopće postoji. Stvorio me je za maksimum, za vrhunac, za vrhunsko, za puninu, za cjelovitost! Stvorio me je za sebe, da budem njegov.

Preko svoga Sina Isusa Krista želi me po vjeri uvesti i privesti toj punini i izobilju života. Očeva je volja da živim život u punini, u radosti i slobodi djeteta Božjega. Otac želi da živim u punini zajedništva s njim, u njegovoj blizini, kao njegovo ljubljeno i željeno dijete, kao njegov miljenik i baštinik. Božja volja i želja za mene, što mi on želi i nudi nadilazi moje najveće, najdublje i najplemenitije želje za mene samoga.

Bog mi želi daleko veće dobro nego ja samome sebi. Bog me vidi i gleda u puno ljepšem svjetlu nego ja samoga sebe. Bog me ljubi bezuvjetnom i neponištivom ljubavlju, najvećom ljubavlju koja uopće postoji. U meni vidi svoga baštinika, baštinika čitavoga djela spasenja i čitavoga Neba! Moj duboki identitet leži u onome što je Očeva zamisao za mene, a ona je tako velika i predivna da ne postoji ništa bolje za mene i za moj život od onoga što je Otac za mene zamislio, kako me je i kakvoga zamislio. Ovo je istina o našem biću koju trebamo svakodnevno u sebe upijati. Uvijek je iznova i iznova upijati dok ne prodre duboko, u sve pore našega bića i dok ona ne postane naša jedina istina.



Nažalost, ta Božja slika o nama kao i Božja slika u nama, otpočetka je na udaru Božjeg neprijatelja koji nas svim silama nastoji odvojiti od Boga i koji nas od samog početka našega postojanja nastoji uvjeriti – na žalost veoma uspješno - da smo maleni, beznačajni, da smo nevoljeni i odbačeni, da smo drugima samo teret, da ne zaslužujemo biti sretni ni voljeni jer ne valjamo, jer nismo dovoljno dobri, dovoljno pametni, dovoljno lijepi, dovoljno dragocjeni, dovoljno važni, dovoljno zdravi, dovoljno... Božji nam neprijatelj zasjenjuje i otima naš pravi ja, a to je JA ljubljenoga djeteta Božjega. Neprijatelj nas želi uvjeriti da nas Bog odbacuje čim i kad god pogriješimo, da ne mari i ne brine se za nas. No Božja je ljubav bezuvjetna i neponištiva. Bog zna da sam grešnik, ali me i dalje jednako ljubi i jednako mi se raduje i jednakim me majčinskim pogledom gleda. Ja jesam grešnik, to je nepobitna istina. Ali to nije sva istina. Punina istine jest ono kako me vidi Bog, i zato ta istina glasi: ja sam ljubljeni grešnik. Ne tek grešnik, nego ljubljeni grešnik, ljubljen oduvijek i zauvijek i zbog te bezuvjetne ljubavi sposoban odreći se grijeha i živjeti kao slobodno i sveto Božje dijete.

Istina o nama toliko je veličanstvena da neprijatelj Božji snažno ustaje protiv nje, želi nam je oteti i zamutiti. Umjesto istine o tome tko smo mi Bogu i kakvi smo u Božjim očima, podmeće nam laži, neistine i poluistine, negativne i osakaćene slike nas samih u koje vjerujemo i koje bez pogovora prihvaćamo kao istinu, dok istinu o sebi, svome izvoru, smislu i cilju, svojoj vrijednosti i dragocjenosti odbacujemo kao laž. Jednako nam tako želi pomutiti, izokrenuti i oduzeti povjerenje u Boga i zapriječiti ispunjenje Božjega nauma za nas i naš život. Božji neprijatelj nipošto ne želi da saznamo istinu o nama samima, našem pravom porijeklu, dostojanstvu i baštini. Ne želi da upoznamo ljubav koju Bog ima prema nama ni da joj povjerujemo. Zato nas neprijatelj od samog početka našega postojanja nastoji udaljiti od našega Oca. To čini ponajprije preko naših grijeha, slabosti i preko naših krivih izbora. Ali čini to i preko rana i udaraca koje nam zadaje život, ali koje nam i nam naši roditelji i naši najbliži, vršnjaci, prijatelji, neprijatelji, bračni drug, djeca, poslodavci, poznanici, slučajni prolaznici i mnogi drugi svjesno ili nesvjesno zadaju.

Dokle god na sebe i na druge gledamo kroz te laži i rane, negativno i crno, samima sebi i drugima oduzimamo dostojanstvo koje je Bog utisnuo u nas same i sami sebe umanjujemo. Oduzimamo si velik dio one punine i rascvjetanosti života koje nam je Bog darovao. Sami sebe i jedni druge činimo malenima i nevažnima. A to je protivno onome kako nas Bog gleda i kakvima nas želi. Umjesto uspravnih, zrelih, prekrasnih, u Kristu spašenih i otkupljenih Božjih sinova i kćeri (p)ostajemo snuždeni, nerazvijeni, pogureni, slomljeni, obeshrabreni, često i posve beživotni.

No sve te laži o nama i sva ta stanja počinju gubiti snagu kada se obratimo Isusu Kristu, Očevu Sinu, koji nas želi vratiti Ocu. Izložene svjetlu prave isitne, sve te laži i naše iskrivljene slike o nama, Bogu, bližnjima počinju nestajati. Namjesto njih dolazi istina i naš se život ispunjava posve drugačijim sadržajima, smislom i svjetlom nego dosad. Moj pravi JA skriven je s Kristom u Bogu. I s Kristom, Očevim Sinom, mogu otkriti što znači biti Očeva ljubljena kći ili sin i živjeti u toj istini. Tu istinu o nama ne mogu ukinuti nikakve životne nedaće jer je Božji pogled na nas uvijek jednak i stalan. No nekada nam je teško vjerovati u to. Osobito je izazovno vjerovati u Božju brigu i ljubav za nas i našu obitelj ako smo uz svoje pritisnutosti pritisnuti još – ili bolje rečeno blagoslovljeni – bolešću ili djetetom, bratom ili sestrom, unukom, rođakom ili prijateljem koji treba našu stalnu skrb. Lako je tada povjerovati da nas je Bog zaboravio ili napustio ili čak nepravedno kaznio. Mnogi se roditelji teško nose s tim da im je dijete drugačije od ostale djece i da možda nikada neće moći većinu onoga što drugi mogu. Možemo se usmjeriti na njihove nedostatke, a zaboraviti da i za njih vrijedi ista istina kao i za nas – oni su ljubljena djeca Božja, jednako vrijedna i jednako dragocjena kao svaki drugi čovjek. Na žalost, osobito mnogi očevi pobjegnu od te stvarnosti ostavljajući svoje supruge i dijete da se sami bore i snalaze. Da, iznimno je teško prihvatiti ono što je teško i na što nismo računali, ono što od nas zahtijeva gotovo pa herojsku ljubav, požrtvornost i nesebičnost.



No, možda nam je upravo to prilika za opredijeliti se živjeti ljubav kakvu Otac nebeski ima prema nama i za bezuvjetno prihvaćanje drugoga ljudskoga bića baš onakvo kakvo ono jest, u svoj njegovoj slabosti, ograničenjima i nemoćima, ali i u svom njegovom dostojanstvu djeteta Božjega. Dobivamo veliku priliku živjeti duboko, predivno čovječstvo nalik na čovječstvo Isusa, Božjega Sina, koji nije prezirao nikoga i koji nas nije odbacio poradi naših slabosti, bolesti ni grijeha nego je za svakoga od nas položio svoj život.

Djeca, braća i sestre, unuci koji od nas zahtijevaju više truda, pažnje i ljubavi - upravo će nam se preko njih vratiti najviše i upravo preko njih mi sami možemo rasti u vjeri i u čovječnosti. Otkrit ćemo da možemo biti puno bolji, puno veći, puno milosrdniji, puno strpljiviji nego što mislimo da jesmo, da možemo izaći iz zaokupljenosti sobom i svoju brigu usmjeriti na dobro drugoga.

Sve što je uloženo u ljubav, sve što je učinjeno iz ljubavi, sve su to djela po kojima mi sami sve više postajemo i živimo kao ljubljena Očeva djeca. I to su djela koja ostaju za čitavu vječnost. Postajemo zaista sve sličniji našem nebeskome Ocu koji je sama ljubav. Otac nebeski ne odlazi, ne bježi, niti napušta. Otac nebeski ne okreće glavu niti ikada odustaje. Štoviše, ono što je u ljudskim očima maleno i slabo, što ljudi nekada gledaju prezrivo ili ne mogu prihvatiti, upravo se u takvima malenima i slabima Bog osobito proslavlja i Otac njih i njihove obitelji ljubi osobito nježnom ljubavlju. Isusova briga za one najmanje, bolesne i prezrene to jasno pokazuje.

Ocu ljudska nemoć i bolest bilo koje vrste ne predstavlja zapreku djelovati u duhu te osobe. Zapreka Božjem djelovanju i proslavi naši su grijesi, a ne naše tjelesne ili mentalne slabosti, bolesti, oštećenja, ograničenja ili nemoći. Svaki, baš svaki čovjek ima u Božjim očima jednako dostojanstvo i vrijednost. I onaj koji je potpuno tijelom zdrav i onaj koji ima teškoće u razvoju jednako su Očevo ljubljeno dijete, imaju isti izvor i isti cilj. Štoviše, oni koji nisu u stanju svjesno učiniti zlo ničim ne zaprječuju Božju prisutnost u svome životu i ostaju na poseban način čisti i posvećeni, predivna Božja ljubljena djeca. I oni će u vječnosti zasjati u punini onoga što jesu u Božjim očima, i bit će Nebu bez ikakve mane i nedostatka, cjeloviti i potpuni. Svatko tko je od Boga stvoren, bio zdrav ili bolestan, Božje je ljubljeno dijete koje je od Boga željeno i bezuvjetno voljeno i kojega Bog želi otkupiti i dovesti do spasenja. Pokušajmo u sebi i u drugima, osobito onima koji su na osobit način potrebni naše blizine, pomoći i ljubavi, otkriti tu duboku istinu da smo ljubljena djeca Božja i radosnu nadu da će se u vječnosti u punini otkriti tko smo mi zaista i kako je velik i dragocjen svatko od nas.

Priprema djece s teškoćama u razvoju za svete ispovijedi, pričesti i krizme, s. Marinela Žuro

1. Prvi korak u pripremi djece s teškoćama za prvu svetu ispovijed, pričest i krizmu je susret i razgovor te upoznavanje župnika i katehete s djecom i roditeljima i njihovih teškoća!

2. Drugi korak je razgovor s roditeljima. Mnogi od njih misle da njihova djeca ne mogu ili ne smiju primiti sakramente. Potrebno ih je poučiti i ukazati im da djeca primaju sakramente u vjeri roditelja.

3. Djeci, koliko je to moguće, pričati o Isusu koji ih voli i koji ih ljubi. Kroz biblijske događaje približiti im Isusa koji svakome želi pomoći, utješiti, koji svakoga voli (s posebnim naglaskom na djecu) i koji svakome želi oprostiti. Svatko od nas je ljubljeno dijete Božje!

Ako su djeca sposobna to shvatiti, pokušati ih privesti sakramentu svete ispovijedi. Ako nisu, dobro bi bilo podijeliti skupno odrješenje ili makar blagoslov nad djecom.

4. Ako je ikako moguće, dobro bi i poželjno bilo djecu s teškoćama, prigodom podjele sakramenata, integrirati u prvopričesničku odnosno grupu krizmanika u župnoj zajednici!



NOVI DIREKTORIJ ZA KATEHEZU – poticaji roditeljima i katehetama

Novi *Direktorij za katehezu* želi ohrabriti roditelje snažno naglašavajući važnost roditelja za vjerski odgoj u obitelji. Oni imaju mogućnost postati prve katehete svojoj djeci. Kako bi tu službu, koja zapravo dolazi sasvim prirodno, iz samog toga što su roditelji, mogli uspješno vršiti te postati aktivni nositelji obiteljskog pastoralna, potrebno je da imaju podršku župne zajednice i Crkve sa svojim prikladnim pastoralnim inicijativama. Potrebno je raditi s roditeljima i obiteljima kako bi mogli vjerno vršiti svoju ulogu: “Crkva želi, s poniznošću i suosjećanjem, doprijeti do obitelji i želi svjetovati svaku obitelj i sve obitelji kako bi otkrile najbolji put svladavanja tegoba s kojima se suočavaju na svojem putu. Nije dosta pokazati općenitu brigu za obitelj u velikim pastoralnim planovima.”¹ Obitelj je prema tome prirodno mjesto za život vjere. U obitelji se osobe osjećaju slobodno i otvoreno, “na tom je ljudskom temelju najdublja inicijacija u kršćanski život: buđenje na smisao za Boga, prvi koraci u molitvi, odgoj moralne svijesti i izgradnja kršćanskog osjećaja ljudske ljubavi, shvaćenog kao odraz ljubavi Boga Stvoritelja i Oca.”² Kao drugi suradnici roditelja pojavljuju se, kumovi / kume, zatim djedovi i bake. Njima je osobitu pozornost posvetio i papa Franjo, od kateheza za osobe starije dobi do proglašenja Svjetskog dana baka i djedova i starijih osoba. Doprinos baka i djedova za prenošenje vjere u obitelji često je ključan: “Kad obitelj zapadne u krizu, bake i djedovi, koji su često čvršće ukorijenjeni u kršćanskoj vjeri i imaju iza sebe prošlost bogatu iskustvom, postaju važne uporišne točke. Mnogi, naime, svoje uvođenje u kršćanski život često duguju upravo djedovima i bakama.”³

¹ Franjo, Apostolska pobudnica *Amoris Laetitia* (19. 3. 2016.), Kršćanska sadašnjost, Zagreb, 2017., 200.

² Pontifical council for promoting the new evangelization, *Directory for catechesis* (23. 3. 2020.), The Incorporated Catholic Truth Society, London, 2020. (dalje: *Direktorij*).

³ *Direktorij*, 126.



Kateheza nije samo zadaća obitelji, već je prilika za rast cijele crkvene zajednice, osobito u katehezi osoba s invaliditetom koja nije pozvana samo skrbiti o njima, već u njima prepoznati Isusovu prisutnost: “to zahtijeva dvojaku pažnju: svijest da je osoba s invaliditetom, pa i ona s ozbiljnim i vrlo ozbiljnim invaliditetom, *sposobna odgajati se u vjeri*; i želja da je se smatra *aktivnim subjektom* u zajednici u kojoj živi«. ¹ Ranjivost je dio same čovjekove biti i ne može ga sprječiti u tome da se ostvari kao osoba, zbog toga smo pozvani promicati kulturu uključivanja kao protulijek logici odbacivanja. Preporuka je da osobe s intelektualnim teškoćama budu uključene u katehezu, te da kateheti traže nove načine da bi im potpomogli susret s Isusom: „Kateheti bi također trebali biti bliski s obiteljima osoba s invaliditetom, prateći ih i potpomažući njihovo potpuno uključivanje u zajednicu.“ ² Osobe s intelektualnim teškoćama žive odnos s Bogom u neposrednosti njihove intuicije i prijeko je potrebno pratiti ih u životu vjere. Važno je da osobe budu uključene u liturgijske čine, osobito nedjeljno euharistijsko slavlje. Poručuje nam da je poželjno da osobe s invaliditetom svojim svjedočenjem postanu i same katehete, da pomažu prenositi vjeru na plodonosniji način i da je otvorenost životu tih obitelji svjedočanstvo koje zaslužuje veliko poštovanje i divljenje.

¹ Isto, 269.

¹ Isto, 271.



Razgovori s obiteljima djece s teškoćama

Piše: Silva Capruso



Ništa nema bez vjere i davanja

Ivana Švarc je 28-ogodišnjakinja s dijagnozom cerebralne paralize. Živi s roditeljima Davorom i Vicom, a starija sestra Mira uz njih je kad god treba, priča mama Vice predstavljajući svoju mlađu kćer.

Ivana vam je sinjorina s teškoćama. – kaže mama Vice.

Koje probleme ima?

Pa, problemi su ti što nemamo kontinuiranu kvalitetnu fizikalnu terapiju. Baš individualnu, za Ivanu. Znaite, svako dijete s cerebralnom paralizom je drugačije. Nekom je dovoljno preko socijalnoga raditi dva puta tjedno po 40 minuta. Mi uz to imamo i tri puta tjedno svoga fizioterapeuta kojega plaćamo. I sve je to malo za cerebralnu paralizu. – priča mama Vice Švarc. Ivana i s 28 godina još uvijek napreduje po pitanju hoda, držanja, hvatanja rukama.

Pa pitamo mamu kako to? A odgovor je jednostavan.

Već 10 godina idemo jednom do dva puta godišnje u terme. Naravno, sve sami plaćamo. Odnosno, uz pomoć dragih ljudi. Sad smo dva mjeseca u termama i to vam košta oko 90 tisuća kuna. Kako plaćamo? Odricanjem, donacijama, eto tako plaćamo.

Znači ima dobrih ljudi?

Ajme kako ne, mila moja. Još se ježim. Nema ničega bez dobrih ljudi. Ne možete zamisliti koliko dobrote u tim ljudima ima. Mi to dokumentiramo s računima, svak nas pozna. Svaki put pošaljem sve troškove, iako to više nitko ne traži. Svejedno šaljem račune da se vidi koliko to košta. I još nešto vam moram reći. Ivana ima 28 godina. Od njezinog rođenja do sad puno se pošlo naprijed i s pristupačnosti. Danas i tata prima duplo veću plaću njegovatelja nego što je primao dosad. Ivani je veća invalidnina, to jest mrvica, ali svejedno se ide naprijed i to prije svega zahvaljujući udrugama kao što je Poseban prijatelj naše Dženite, koja se beskonačno trudi da našoj djeci s teškoćama, a i nama roditeljima olakša život. Mi smo više stari roditelji.

Čega se bojite?

Bojim se što će biti s mojom Ivanom kad ostarimo. Mi moramo mislit što će naša djeca s teškoćama. S nama je lako, možemo u dom. Iako kad bolje razmislim, ne znam ni tko će to plaćat (smijeh op.a.). Ali što će moja Ivana, gdje će?

Razumije li vas okolina, drugi ljudi?

Netko da, a netko i ne baš. Razumijem ja i onoga tko ne razumije. Mi vam to svi razumijemo. Evo vam primjera. Mi smo u terapije „upucali“ skoro dva stana. Pa, pomogli bi i tuđemu a ne samo svomu. Ljudi nas pitaju zašto? Kako zašto? To je za naše dijete pomoć, da bude bolje. Tako da mi razumijemo ko ne razumije.

Zamjerate li ljudima?

Bože sačuvaj, ma ni ne promislim na to. Ne zamjeram nikomu ništa.

Jesu li se i ljudi promijenili posljednjih skoro tri desetljeća koliko živite „posebnim režimom“?

Jesu i ljudi su se promijenili. Imaju puno više empatije, vidi se to na svakom koraku. Od ulaska u autobus, do ulaska u crkvu, kako ne.

I crkva se promijenila?

Ma naravno, ajme meni, kako ne. Sve crkve, ne samo naša katolička. Prvo, sad razumiju nas roditelje. Imaju puno više razumijevanja i za djecu s teškoćama što se tiče sakramenata u usporedbi s vremenom od prije 20 godina.

Je li Ivana primila sve sakramente?

Ivana je primila sve osim krizme. I to ćemo, to smo malo i mi krivi. U stvari, ja sam malo kriva, pogriješila sam. Nekako se tako potrefi. Sva djeca s teškoćama su posljednjih godina krizmana, a mi smo bili u termama... Planiramo to ove godine. Napraviti ćemo za krizmu pravo malo veselje ko da se udaje! Pozvat ćemo svih koji su nam dobra učinili kroz sve ove godine, posebno dubrovački Caritas. Za njih sam posebno vezana. Stignem u Caritasu volontirat. Znam da to nije dovoljno s obzirom na sve dobro koje su nam s godinama činili, ali trudim se. Žao mi je što ne mogu više.

Švarcovi su četveročlana obitelj. Uz tatu Davora koji je njegovatelj, majka Vice je u mirovini, a uz kćer Ivanu imaju i stariju kćer Miru.

Imamo vam i vrt. Pravi, organski. Svima regalavamo naš višak i jako nam je drago što to možemo napraviti. To je organski vrt jer sam imala rak. Tome je već 20 godina, pa imam i stent, ma svašta nešto se događalo, ali ne opterećujem se s time. Znaite, s vjerom sam se rodila. Svi smo se u familiji s vjerom rodili. Nema vam po mome mišljenju bez vjere ništa. Ne možeš opstat ili ćeš poludjeti. Ništa vam nema bez vjere i davanja. Koliko god nam je teško primat, lako nam je davati i duhovno i materijalno. Tako se vodimo kroz život.



Bog nam daje bolje od onog što smo htjeli

Obitelj Kekez ima četiri člana. Vesna, Nikša, Jakov i Lovro. Jakov je stariji sin. Rođen je s teškoćama u razvoju. Već je punoljetan.

Od početka je praćen. U samoj trudnoći je bilo problema. – priča mama Vesna Skerbić Kekez i dodaje: Nije bilo vremena za razmišljanje, nego ideš. I to nas je vodilo, to nam je bilo glavno, navikavali smo se. Jakov je do treće godine vođen kao neurorizično dijete. Bili smo od početka već na prvom pregledu u Zagrebu. Tamo je i rođen s 2.200 g. Kad smo se vratili u Dubrovnik, nastavili smo s pregledima fizijatra i neuropedijatra. Bio je u stalnoj, redovitoj kontroli. Od trećeg mjeseca smo radili vježbe po Bobathu, a s 15, 16 mjeseci je prohodao.

Okolo treće godine na pregledu kod neuropedijatra Jakovu je uzeta krv na genetsku analizu i otkriveno je da se radi o genetskom poremećaju.

Jakov ima dijagnozu koja je otkrivena 90 - ih godina prošlog stoljeća. Do tada se nije znalo za nju.

Ona se najčešće ispoljava kod dječaka. Djevojčice mogu biti samo njegovi nositelji, a nemati nikakve probleme. Takav je slučaj kod mene. Prenijela sam taj gen na Jakova i dobio je tu genetsku mutaciju. Tu je cijeli spektar kliničkih slika. Od intelektualnih teškoća, do problema u svakodnevnom funkcioniranju, problema s nekim organima...

Ovisno u kojoj količini se skuplja određeni protein, on ne dozvoljava pojedinim organima da funkcioniraju normalno. Tako da netko može u konačnici biti nositelj pune mutacije i biti 100 % funkcionalan. – objašnjava mama Vesna Skerbić Kekez, po struci liječnica obiteljske medicine u Dubrovniku.

Imam i mlađeg sina koji je zdrav. Tada još nismo znali da se radi o genetskoj bolesti. Mala je razlika među njima. Nismo o tome razmišljali jer se u početku radilo o manjim odstupanjima. Lovro je rođen prije nego smo znali za Jakovovu dijagnozu. – nastavlja svoju priču Vesna Skerbić Kekez i ističe kako joj je vjera u životu puno pomogla.

Rođena sam u katoličkoj obitelji i cijeli život sam u tome. Od studentskih dana sam bila uključena u dublju vjeru jer sam išla na ekumenske susrete kod pok. fra Zvezdana Linića. Kad sam došla u Zagreb nakon rata, on je bio na Kaptolu. Moja vjera se produbljivala. Sada je osnova našeg života bez koje ne bismo mogli sve prihvatiti kako jesmo. Jakovovo stanje i njega kao takvog prihvatili smo kao blagoslov, veliko povjerenje s Božje strane u nas da mi to možemo. To vam je kao čast s Božje strane da ćemo ga prihvatiti i odgajati kao savršeno biće. Jer svi smo mi Božja slika i savršeni smo ma koliko različiti bili i imali neke nedostatke. Ja ga doživljam kao savršeno biće, savršenog čovjeka.

Unatoč tome živjeti s djetetom s teškoćama u razvoju je teško, priznaje mama Vesna.

Ima puno problema. I okolina ti pravi probleme. U samom početku kad se nije znalo o čemu se radi, a i kasnije kad se saznalo... Ni od strane struke nije bilo potpore, nije bilo vodstava. Za neka prava koje smo imali, saznala sam od roditelja, ali ne i od kolegica. – nastavlja svoju priču ova liječnica po struci.

Imala sam radno mjesto na otoku i nisam mogla početi raditi jer sam imala dijete s teškoćama.

Nisam mogla „pokrivati“ tri Elafitska otoka, ići na intervencije, odrađivati dežurstva... Tražila sam premještaj, bila sam trudna, nisam znala što raditi, a kolegice mi nisu rekle da mogu biti na produženom rodiljnom dopustu. Nitko mi nije rekao da to postoji, da imam pravo na pelene, rodiljni. Sve je to bilo i bolje plaćeno. S drugim djetetom sam primala 1600 kn. Isto kao i nezaposlene osobe. S tim smo živjeli, a suprug je radio i njegova plaća išla je na plaćanje podstanarstva. Bilo je teško. Pomogla nam je obitelj.

Živjeli smo od 1600 kuna, a mogla sam imati produljeni rodiljni dopust, puno smo prava izgubili; dječji doplatak, invalidninu. Nije mi bio drago to shvatiti, ali preživjeli smo i to sam ostavila po strani. Ne osjećam ništa.

Nemam želje za revanšom. Ne smeta mi to više, ali mi je žao što su moji kolege imali takav stav jer mnogi ljudi koji su u sličnim problemima ne dobiju pravu informaciju tamo gdje je trebaju dobiti. Odlučila sam to primijeniti na sebi, pa sve što znam da čovjek ima pravo kažem svojim pacijentima i ukažem im na ta prava kako ne bi ostali zakinuti za nešto što im država omogućuje.

Vesna se prisjeća i davnih dana kad je s Jakovom odlazila logopedu.

Jakov je išao kod logopedinje s otprilike tri godine. Radili smo stalno. To tada nije bilo dostupno, imali smo jedan termin tjedno. Ako je bio bolestan preskakao je termine. Ljeti je preporučavano da djeca ne dolaze. Sve skupa, nije to bio rad od kojeg možete očekivati rezultate. Nakon saznanja dijagnoze, logopedinja mi je rekla da ne bi više radila s Jakovom jer je to gubitak vremena, jer ima djece kojoj može pomoći, a da s Jakovom nema rezultata i da ne želi više raditi s njime. Htjela je da počnemo ići logopedu na Ilijinu Glavicu, u Marina Držića. Tamo nije imao prava ići zbog godina, bio je premalen. Sreća u nesreći je bila da je tad ravnatelj bio prof Damir Čaleta, pa je Jakov zapravo ilegalno dobio logopeda. Išli smo kod prof Nade Doršner i radili smo vježbe po prof. Guberini.

Vrlo brzo smo počeli vidjeti rezultate. Od rujna do svetog Nikole, Jakov je progovorio mama, tata, a onda je kad je dobio Svetog Nikolu rekao je „dida maz“ (djed mraz op.a.). Danas mi je drago što ga je prva logopedinja odbila. Dobili smo govor vrlo brzo, a prof. Doršner nam je rekla kako je Jakov mogao otići u neurozu jer je bio pun znanja, a nije bio otvoren govorni aparat što bi u budućnosti bio veliki problem. – vraća u sjećanje, ali i teške trenutke mama Vesna.

Njihov je Jakov primio sve sakramente.

Biskup Uzinić je to dozvolio i svaka mu čast na tome. Pomogla nam je i časna Marinela Žuro. Odigrali su veliku ulogu. Svi koji su išli u školu Marin Držić su pričešćeni i krizmani.

U ovakvim situacijama vidimo koliko Bog vidi šire od nas. Mi imamo skučen pogled. Kad ti Bog nešto uskrati - ne znači da te ne voli, nego dobiješ nešto puno bolje, veće i ljepše. Tako je bilo i s mojim premještajem radnog mjesta. Nisam dobila prednost jer sam imala dijete s teškoćama u razvoju, a trebala sam dobiti baš taj posao. Nisam se htjela žaliti. Rekla sam: Bože daj mi mir, Ti odluči što je najbolje za nas. Dobila sam uskoro drugu ambulantu u koju mi se nije išlo. Tek za nekoliko godina sam shvatila: da sam trebala nacrtati ambulantu po mojim željama, ne bih nacrtala bolju od ove koju sam dobila. Uvijek sam se utjecala Bogu i danas vidim da mi daje bolje od onog što sam htjela i zamišljala.



Zagrljaj koji se pamti

Predškolski dječak Marko Akrap rođen je iz rizične trudnoće, kao Palčić u 33 tjednu trudnoće. Jedini je u Republici Hrvatskoj s dijagnozom parcijalne trisomije 18 i monosomije 12.

Dijagnoza je to koja ukazuje na brojne probleme. Marko danas ima 8 godina, a pri rođenju nije bilo razloga za preveliki optimizam.

Marko je rođen hitnim carskim rezom, liječnici su odmah primijetili da ima nepravilan rad srca. Proveo je na neonatologiji prvih mjesec i pol dana svoga života. Odmah su nas pitali bismo li ga željeli krstiti već tu u bolnici. Nitko nije bio optimističan. - priča mama Anđela Akrap koja uz Marka ima još dva sina. Stariji sin David, danas je 12-godišnji dječak, vrlo dobar učenik, sportaš. Ali u životu nije sve onako kako planiramo. Pa se tako David nedavno razbolio, operirao je tumor.

David je aktivan sportaš, trenira nogomet. Žalio se da ga noga jako boli, nitko od liječnika nije ništa otkrio dok nije pao na turniru. Tada je rečeno da se radi o tumoru na bedrenoj kosti. Prije otprilike dva mjeseca David je operiran u Zagrebu. Kost s kuka nadomjestila mu je bedrenu kost. – govori mama Anđela i ističe kako je uvijek bila praktična vjernica, ali su joj se neki momenti zaista usjekli u pamćenje:

Dobila sam poklon. Nevjerojatan poklon, rođenjem trećeg sina. Treća trudnoća bila je neplanirana. Nakon čak dva spontana pobačaja po rođenju prvog sina i još dva po rođenju drugoga, Anđela je zanjela šesti put i rodila trećeg sina.

Treća trudnoća bila je neplanirana, to mi je bio šok. Prije Marka sam imala dva spontana pobačaja, a nakon Marka još dva spontana pobačaja. Bebač je rođen iz šeste trudnoće i bio mi je to šok. Trudnoća je vođena kao rizična – i zbog Marka i zbog spontanih pobačaja. Svaku sitnicu su pazili, radili smo amniocentezu, morala sam roditi na carski rez. Bogu hvala sve je u redu, kromosome su mu vadili i sve je dobro.

Ono što posebno veseli i što joj je vratilo vjeru upravo je rođenje Karla, danas 2,5-godišnjeg dječaka.

On je naš blagoslov. Priznajem, vjera mi se u punom smislu te riječi vratila tek sad, kad mi se maleni rodio. Bebač (Karlo op.a.), jako gura Marka, pomaže mu, govori mu kako će stvari raditi. Nakon toliko patnje i boli dobila sam poklon od Boga. Štogod on radi, Marko mu pokazuje, ništa neće bez njega. Tu sam osjetila da sam dobila nagradu...

Marko se dosad samo krstio. Gotovo odmah po rođenju. Nakon mjesec i pol provedenih u bolnici...

Nije dobio sakramente, osim krštenja, s pričesti i sa školom ne znam. Za školu je dobio drugu odgodu, pa bi u rujnu 2023. trebao bi krenuti u školu.

Uzdam se u Boga. Nisu mu dali šansu da će preživjeti. Odmah su me pitali jesmo li vjernici da ga svećenik krsti još dok smo bili na odjelu. Marko mi je bio boležljiv, nakon što se krstio to se smirilo i dolasci u bolnicu i sve. Čim je pušten iz bolnice, nama je roditeljima kao vjericima bilo važno da dijete bude kršteno.

Marko nije verbalan, ali se u vrtiću snalazi odlično, vole ga i odgajateljice i njegovi vršnjaci. Danas obitelj Akrap živi u Mokošici, dobili su stan za mlade parove, ali je Marko ostao u vrtiću u Trstenome.

Marka nisam htjela prebaciti u Mokošicu jer ga u Trstenomu odgajateljice obožavaju. Mogu se osloniti na njih, vjerujem im. I djeca vole Marka. Naučili su s njime. Znaite, Marko vam ne govori. Nosi pelene, sad je tek počeo pokazivati što želi, priča mama Anđela i naglašava kako se Marko počeo i ljutiti ako ga ne razumiju što traži ili pokazuje.

Upravo zato je još u Trstenome jer su se svi naučili na njega, samo mogu reći hvala svima! Marko Akrap jedini je dječak s dijagnozom rijetke bolesti parcijalne trisomije 18 i monosomije 12. Upravo to je ono što majku Anđelu brine.

Nema nikoga u Hrvatskoj s tom dijagnozom. Hrvatski savez za rijetke bolesti, ni u inozemstvu nije našao nikoga sa sličnom dijagnozom.

Mama Anđela priznaje da joj je važno pronaći nekoga s dijagnozom koju ima njezin Marko.

Voljela bih znati što me čeka. Teško je živjeti dan za danom. Malo jest teško i voljela bih znati što njegova dijagnoza znači.

Danas je Marko na NIV-u (neinvazivnom respiratoru), bez kojega ne može zaspati, dišni putovi nerijetko su mu neprohodni, pa roditelji Anđela i Ivan stalno prate saturaciju. Sretni su da je danas sa srcem sve u redu. I David njihov najstariji sin danas je dobro.

Oporavlja se, na štakama je i spremamo se za toplice. David je bio uredna trudnoća, sve je bilo dobro. Sada je sedmi razred, aktivni je sportaš, u Orašcu je u školi jer tu ima ekipu. David voli školu, ali jako kasni jer smo imali koronu zbog koje je puno izostao iz škole. Vratio se svega tjedan dana, dobio koronu i danas još nema ocjena, ali vrlo dobar je učenik, samostalan.

Obitelj Akrap nada se da su najteži dani iza njih. Iako su svakih 15 dana u Zagrebu zbog Markove dijagnoze, što zbog Davidove nenadane bolesti - sretni su, mirni i zadovoljni. I s ponosom ističu: MARKOV ZAGRLJAJ JE POSEBAN!

To je poseban osjećaj, rijetko kad ljude grije, ali ima neopisiv zagrljaj. Volim čuti kad mi to ljudi kažu. Čudesno mi je čuti kad kažu: - Zagrljao me kao nitko u životu, takav zagrljaj nikad nisam doživio.

I ljudi puste suzu.



Važnost sporta za djecu s teškoćama u razvoju, Ivana Mišković

Sport je za djecu radost, zabava i ima veliku ulogu u promicanju njihovog tjelesnog i mentalnog razvoja te zdravlja općenito. Od iznimne je važnosti da se djeca od malih nogu bave tjelesnom aktivnošću.

Kontakt sa svojim vršnjacima, osim što je za njih zabavan, također pojačava njihov osjećaj pripadnosti, vrijednosti i samopouzdanja. To je dokaz kako sport utječe na mentalne procese djeteta. Poticati djecu na kretanje, glavni je zadatak odraslih, zbog toga što djeca nisu u potpunosti svjesna kako njihov način života može utjecati na njihovu budućnost. Roditelji, treneri, sportski pedagozi i ostale utjecajne osobe trebaju redovno podsjećati djecu kako kretanje doprinosi njihovom zdravlju, na taj način da će se osjećati bolje nakon izvršavanja svake aktivnosti. Kad se djetetu ustalio takav način razmišljanja, čak i one najmanje obveze će donositi osjećaj ponosa i zadovoljstva.

Redovita tjelesna aktivnost je izuzetno bitna za dijete jer utječe na njegovo tijelo u najboljem smislu. Psihički pomaže djetetu tako što ih čini manje napetima i smanjuje se mogućnost pojave depresije. Anksioznost je jedna od najčešćih mentalnih problema djece, teško je anksiozno dijete potaknuti na promjenu okoline i načina života ukoliko mu takve situacije stvaraju nelagodu. Unatoč tome što je takvoj djeci teško pristupiti, sport može tu anksioznost smanjiti i pomoći djeci izaći iz njihove „ugodne zone“ u kojoj se većinom nalaze.

Tjelesna aktivnost primarna je prevencija u borbi protiv pretilosti, kao i različitih kroničnih oboljenja djece i mladih. Djeca s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom posebno su rizična skupina i zato su individualizacija i prilagodba aktivnosti vrlo važni. Uključivanjem djece i osoba s invaliditetom u sportske i rekreativne programe, uklanjaju se predrasude i podiže se njihovo samopouzdanje što je ključno za njihovo aktivno i ravnopravno participiranje u zadacima i aktivnostima u svakodnevnom životu. Individualizacija i prilagodba su jako važne za postizanje maksimalnog potencijala djece s teškoćama u razvoju kao i osoba s invaliditetom.

Spektar autizma

Provođenje sportsko-rekreacijskih aktivnosti kod djece koja dolaze iz spektra autizma zahtjevnije je, a proces socijalizacije odvija se nešto drugačije od ostale djece. Održavanje društvenih odnosa otežavajuće je, jer su djeca s autizmom uglavnom individualci i imaju jako mali krug ljudi s kojima su voljni uspostaviti komunikaciju. Zbog poteškoća sa senzornom integracijom, često im je teško održati očni kontakt s drugom djecom ili odraslima. Osjetila djece mogu biti toliko pojačana da im to uzrokuje tegobe. U novom okruženju koje se nama čini sigurnim i bezazlenim, dijete može proživljavati traumu.

Važnost sportsko - rekreacijskih aktivnosti

Važno je pratiti reakcije djeteta i naučiti ga socijalnim vještinama tijekom različitih sportsko - rekreacijskih aktivnosti. Budući da se socijalne vještine grade kroz život i nužne su za održavanje društvenih odnosa i sklapanje prijateljstava, od iznimne je važnosti raditi na njima i izlagati dijete situacijama u kojima ih može pokazati. Sportsko - rekreacijske aktivnosti idealan su način za učenje i nadogradnju socijalnih vještina. Tijekom takvih aktivnosti dijete se kreće u skupini vršnjaka, primorano je na suradnju kako bi svi skupa završili zadatak, također se uči važnosti čekanja na red, kao i uvažavanja tuđih potreba i osjećaja.

Savjeti:

Važnost komuniciranja (smireno , usredotočeno)

Promatranje djeteta

Strpljivost i fokus

Vrste sportskih aktivnosti

Za djecu sport najprije treba biti igra, uključivanjem u razne sportske aktivnosti kao što su plivanje, gimnastika i atletika, trčanje i razne igre s loptom, omogućuju djetetu upoznavanje sa sportovima i postavljaju dobar temelj kako bi se dijete (ukoliko je željno) predodredilo za određeni sport. Pod prirodnim oblicima svrstavaju se različite vrste kretanja koji se odnose na skakanje u vis, poskoke, trčanje, hodanje, preskakivanje i razne druge. Djeca su zadovoljna ovakvim načinom izvedbe sportskih aktivnosti jer se u njihovoj dobi ponajprije ističe igra u kojoj naravno i uče. Igranjem djeca najviše pamte jer ih to zabavlja, a ukoliko im je nešto zabavno to im postaje i zanimljivo. Tijekom te igre oni mogu nesmetano trčati i koristiti svu energiju koju imaju na raspolaganju, bez strogih pravila kojih se moraju držati, ali u svemu tome poznaju određeni red izvedbe. Ističe se kako je djecu važno naučiti osnovnim kretanjima. Neka od osnovnih kretanja su primjerice: skok u dalj, vježbanje kako dodati loptu ili kako pogoditi loptom u koš.

Podrška koju roditelji mogu dobiti na području grada Dubrovnika:

Poliklinika za zaštitu mentalnog zdravlja djece pri OB Dubrovnik

Telefon za narudžbe: +385 (020) 431-582

Svakim radnim danom: 07:00h – 15:00h

Psiholog:

Maja Hatvalić Capurso, mag. psihologije, kognitivno - bihevioralni terapeut

e-mail: majah@bolnica-du.hr

Petra Kvartuč, mag. psihologije

e-mail: petrak@bolnica-du.hr

Edukacijski rehabilitator:

Marina Vučković Matić, mag. rehab. educ.

e-mail: marinavuc@bolnica-du.hr i

Hana Sinanović Miljić, mag. rehab. educ.

e-mail: hanas@bolnica-du.hr

Logoped:

Iva Maria Demarin Hrnkaš, mag. logoped.

e-mail: ivamd@bolnica-du.hr i

Nikolina Klešković, mag. logoped.

e-mail: nikolinakl@bolnica-du.hr

Radna terapija:

Gabrijela Mustapić, bacc. occup. th,

bacc. physioth., SI terapeut

e-mail: gabrijelam@bolnica-du.hr

Mihaela Runje, mag. educ. art. orator.

e-mail: mihaelap@bolnica-du.hr

Jedinica za poremećaje razvojne dobi pri OB Dubrovnik

Administracija: tel. +385 (020) 431-696

Psihologijske jedinice:

Nanda Kalafatović, prof. klinički psiholog, Tel: +385 (020) 431-819

Martina Zečević, dipl. psiholog, Tel: +385 (020) 431-866

Katarina Kotlar, mag. psih., Tel: +385 (020) 431-866

Logopedске jedinice:

Marija Hrtica, prof. logoped., Tel: +385 (020) 431-797

Milica Ban, mag. logoped., Tel: +385 (020) 431-803

Marta Jovanović, mag. logoped.

Zorana Dedić, mag. logoped., univ. spec. rehab. educ.

Zavod za javno zdravstvo,

Odjel za mentalno zdravlje (Dr. A. Šercera 4a)

Kontakt tel: 020 341 – 082 fax; 020 341 – 088

e-mail: mentalno.zdravlje@zzjzdnz.hr

prevencija.ovisnosti@zzjzdnz.hr

DVA SKALINA

Udruga roditelja djece s poteškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom

Kontakt: 020/312-315

e-mail: dva.skalina@du.t-com.hr

(edukacijski rehabilitator, logoped, fizioterapeut, senzorni terapeut, senzorni pedagog, socijalni pedagog)

POSEBAN PRIJATELJ

(Udruga za savjetovanje edukaciju i pomoć roditeljima djece s teškoćama u razvoju savjetovanje o pravima roditelja i djece s teškoćama u razvoju)

Adresa: Vladka Mačeka 122 20 000 Dubrovnik

Kontakt broj: 099 455 2471

e-mail: posebanprijatelj@yahoo.com

Besplatni prijevoz – kontakt: 099 722 3565

Dio podrške koju roditelji mogu dobiti na području grada Zagreba:

Nastavno - klinički centar Edukacijsko - rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu

Kontakt: 01 245 7560 (ponedjeljkom i četvrtkom od 15:00h do 17:00h; i utorkom, srijedom i petkom od 8:00h do 10:00h)

e-mail: centar.info@erf.hr

Adresa: Znanstveno - učilišni kampus Borongaj, Borongajska cesta 83f 10000 Zagreb

Klinika za dječje bolesti „Klaićeva“

Kontakt: tel: 01 4600 111

Adresa: Ul. Vjekoslava Klaića 16, 10000 Zagreb

Specijalna bolnica za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim smetnjama „Goljak“

Kontakt: tel: 01 4925 202

e-mail: prijam1@sbgoljak.hr

Adresa: Goljak 2, 10 000 Zagreb; Zelengaj 37, 10 000 Zagreb

Poliklinika za rehabilitaciju slušanja i govora SUVAG

Kontakt: tel: 01 4629 629

e-mail: zagreb@suvag.hr

Adresa: Ul. kneza Ljudevita Posavskog 10, 10000 Zagreb

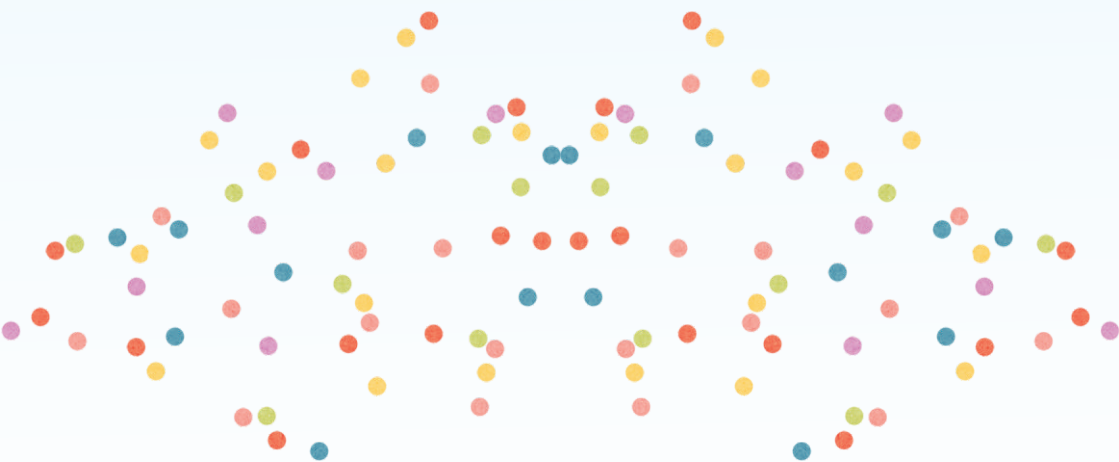
Centar za odgoj i obrazovanje „Vinko Bek“

Kontakt: tel: 01 2382 218

e-mail: ured@coovinkobek.hr

Adresa: Kušlanova 59a, 10000 Zagreb





*DUBROVAČKA BISKUPIJA
ŽUPA SV. MIHAJLA*

*Dr. Ante Šercera br. 1
20 000 DUBROVNIK
Tel.: 020/432-027*

*Facebook: Župa sv. Mihajla
Instagram: mladi.mihajlo*

www.zupa-svetog-mihajla-dubrovnik.com