

### »Znajmo uživati v drobnih trenutkih«

Vsako človeško bitje je unikatno, neponovljivo, edinstveno. Taka je tudi naša Laura, ki obiskuje posebni program vzgoje in izobraževanja na OŠ IV Murska Sobota. Mama za svojo Lauro pravi, da je posebna na kubik, v smislu njenih primanjkljajev. Laura je od rojstva popolnoma gluha (100 % izguba sluha), diagnosticirana sta ji tudi avtizem in zmerna motnja v duševnem razvoju.

Kljub Laurinim oviram v komunikaciji in drugačnemu dojetanju sveta živi po maminih besedah lepo življenje, je srečna in zadovoljna v svojem svetu tišine in stopa skozi življenje z nasmehom na obrazu.

Seveda je njeno življenje drugačno kot ga živijo njene vrstnice. Kljub šestnajstim letom rada barva, gleda risanke, ustvarja ob vodenju, s posnemanjem ... Potrebuje pomoč pri osebni negi, spremstvo na vsakem koraku, saj ne zaznava nevarnosti, ki prežijo nanjo v zunanjem svetu.

Laura težko razume spremembe v okolju, v svojem telesu, njena najboljša prijateljica je mama, saj v domačem okolju nima vrstnikov, s katerimi bi se lahko družila. Z mamo kot prijateljico doživljata tudi marsikatero zabavno, igrive trenutke, ki so za marsikoga malenkosti, a Lauri izvirajo smeh na obraz ter polepšajo dan.

Laura zelo rada spremlja šport, še posebej zimske športe, kolesarjenje, plavanje. Rada se sprehaja s svojim psom, plava. Zanimajo jo zastave, številke, prometni znaki, zna napisati imena krajev, skozi katere se vozi – si jih vizualno zapomni. Ima veliko svojih odlik, ker je prikrajšana za sluh, intenzivneje zaznava svet na vizualnem nivoju. Rada ima izlete, vožnje z avtom, pohode, a take, kjer lahko hodita z mamo vzporedno, z roko v roki. Laura uživa ob slapovih, kjer začuti posebne vibracije, škropljenje vode, čemur marsikdo od nas ne daje posebne pozornosti. Tudi poleti z letalom Lauri in mami ne predstavljajo ovir, a ob ustrezni predhodni pripravi, niti poletna sankališča, kjer je Laura doživela tudi svoj samostojni spust.



Slika: Laurin samostojni spust po poletnem sankališču

Mama se trudi, da bo Lauri lepo, da bo pripravljena na življenje, da je Laura aktivna, tudi na športnem področju, zato si bosta v prihodnosti lahko krajšali čas s kolesom tandem za skupno kolesarjenje, saj Laura že sedaj rada izkoristi popoldneve za kolesarjenje po domači cesti.



Sliki: Utrinki z Laurinih počitnic

Laura pa je tudi prava mojstrica v peki palačink, kar je pokazala tudi v šoli.



Slika: Laura pri peki palačink

### Ozrimo se nazaj ...

Kljub težkemu porodu je Laura uspešno prestala vse prve preglede v porodnišnici, le pri testu sluha ni bilo odziva. Prve informacije so bile, da imajo nekateri otroci ožje sluhovode in jim v taki starosti sluh težje izmerijo, a bo čez nekaj tednov to rešeno. A žal se ni izšlo po pričakovanjih. Že po nekaj mesecih

se je izkazalo, da se Laura ne odziva na zvoke iz okolice. Prvi slušni aparat je dobila pri 5 mesecih, polžkov vsadek pri treh letih, a se je oboje izkazalo za neuspešno.

Ob težavah s sluhom so se začele kazati tudi prve vedenjske težave in Lauri sta bili s časoma postavljeni diagnozi avtizem in hiperkinetični sindrom s kratkotrajno pozornostjo.

Laura je določene razvojne mejnike zaradi hipotonije dosegala pozneje; samostojno je sedela pri dvanajstih mesecih, pri čemer glavice še ni mogla zadrževati, shodila je pri šestindvajsetih mesecih ... Šibka je bila v ramenskem obroču in čeprav so bile terapije in domače vaje mučne ter ob njih prelite številne kapljice solza, je mama imela moč in vztrajala v telovadbi, saj se je zavedala dolgoročnega učinka.

Obiski fizioterapij so pri Lauri aktualni še danes, kjer dobi pomembne usmeritve tudi mama, nepogrešljive pa so domače vaje, ki jih zna mama lepo zaviti v prijetne dejavnosti, tudi v povezavi z jogo, katero radi obe izvajata.

Redni spremljevalec Laurinega življenja so vizualni urniki, rutine, koledarji, saj s pomočjo teh prilagoditev Laura lažje stopa skozi življenje. Zelo pomembne so priprave Laure na vsakršna odstopanja od rutine, tudi priprava na dopuste, da se jo s pomočjo sličic seznanijo s prihajajočimi dogodki, novostmi, ali se ji na ta način posredujejo potrebne informacije. Za medsebojno komunikacijo uporabljata ob znakovnem jeziku doma tudi svojo tablo, kamor si »zapisujeta« sporočila. Velik napredek pri Lauri je tudi ta, da jo v zadnjem času zanima ura, čas, kar olajša načrtovanje dnevnih dejavnosti, prihajajoče dogodke ...

### **Laurina izobraževalna pot**

Laura je najprej eno leto obiskovala redni vrtec v domačem kraju, pri čemer je bila deležna dodatne strokovne pomoči. Takrat je bila Laura zelo hiperaktivna, begajoča, z veliko težavo na področju usmerjene pozornosti, ob čem ni kazala potrebe po komunikaciji, ne potrebe, želje po ničemer. V tem obdobju se je pokazalo tudi, da polžkov vsadek ni bil uspešen, hkrati pa ni sprejemala nadomestne komunikacije, zato so se odločili, da se bodo preselili v Ljubljano, saj so si želeli, da se Laura nauči neke vrste komunikacije, znakovnega jezika pa takrat v Mariboru na Centru za sluh in govor še niso uporabljali. Na Zavodu za gluhe je Laura obiskovala vrtec, ampak še vedno ni bilo s strani Laure nobenega interesa po komunikaciji, čeprav je bila med gluhih vrstniki. V celem šolskem letu se je naučila 2 oz. 3 kretnje, čeprav so znakovni jezik uporabljali tudi doma. Laura je znala izraziti le potrebo po stranišču, hrani, pijači.

Ob preselitvi v Ljubljano, vključitvi Laure na Zavod za gluhe, je mama Lauro videla kot uspešno dekle med sebi enakimi, videla jo je, kako bo tam obiskovala celotno vzgojno-izobraževalni pot, od vrtca do srednje šole, kjer bo uspešna in ob tem v družbi, s prijatelji, kjer se bo zabavala, smejala, komunicirala v znakovnem jeziku. Verjela je, da je to pravi kraj za hčerko. A spet je prišel težek trenutek, ko so se morali soočiti z novo resnico. Ob koncu šolskega leta je Laura opravila testiranja, kjer se je pokazalo, da so Laurine zmožnosti, sposobnosti prenizke, da bi se lahko vključila v nižji izobrazbeni standard, katerega so izvajali na že omenjenem zavodu. A nova resnica, nov šok sta družini odprla nova vrata. Seznanili so se s tem, da obstaja tudi poseben program vzgoje in izobraževanja. Tako je pri Laurinih šestih letih sledil povratek v Prekmurje, saj so izvedeli, da se ta program izvaja tudi na OŠ IV Murska Sobota. Pred vključitvijo Laure na OŠ IV sta starša opravila obisk na šoli, razgovore z ravnateljico, svetovalno službo, Lauro so poskusno vključili v oddelek, kjer se je dobro počutila. Mama še dandanes ceni takratno iskrenost zaposlenih, ki so priznali, da izkušenj na tem področju nimajo, a so

Lauro pripravljani sprejeti, vključiti in se pri svojem delu potruditi. Kljub vsemu je bila mama najprej malo skeptična, predvsem glede tega, kaj in česa se bo Laura sploh naučila, pridobila, kje napredovala, a so takratne skrbi, pomisleki bili hkrati upravičeni in morda tudi nepotrebni, saj Laura napreduje, kar je najpomembnejše. Da pa je tako, so mami veliko pomenili skupni sestanki, pogovori na šoli, ko se je na kateri točki zataknilo in ko so ji omogočili, da je hčerko spremljala na določenih dejavnostih, tudi na šolskih prireditvah, saj se je s tem Lauri omogočilo, da je bila vključena v stvari, ki jih je zmogla ... Mama je ves čas zaznavala in cenila trud zaposlenih, saj so bile zaradi Laure potrebne marsikateri prilagoditve v ožjem in širšem šolskem okolju, prav tako pa so mami bila vedno odprta vrata pisarn ravnateljice, svetovalne službe in čas za pogovore s strani učiteljev.

Tako so se začeli pri Lauri majhni koraki napredka, sprejemanju nadomestne komunikacije – v prvih letih s pomočjo sličic oz. z metodo PECS, ki jih v določenih situacijah uporabljajo še danes. Mnogo pozneje je Laura začela sprejemati tudi znakovni jezik. Znakovni jezik je nepogrešljiv tudi v Laurini razširjeni družini, a kljub temu ga Laura dolgo ni želela uporabljati, čeprav ga je razumela. Sčasoma se je začel uporabljati znakovni jezik tudi v šoli. Mama je hvaležna, da sta se učiteljici Neva in Monika na šoli odločili ter se ponovno podali na pot znakovnega jezika. Pred kratkim je Laura začela samoiniciativno uporabljati kretnje, začetni komunikacijo – pogovor, kar je za mamo neverjeten napredek in dosežek, na katerega je neizmerno ponosna.

Kljub temu, da sta Laura in mama tudi prijateljici ter povezani že vse življenje, mama prizna, da se tudi sama kdaj znajde v trenutku, ko Laure ne razume. Takrat se oddalji, jo opazuje od daleč, poskuša želje, potrebe razbrati iz Laurinih ravnanj, vedenj.

### **Mamina moč in njen pogled na svet**

Mama je že kot otrok bila vzgojena v sprejemanju drugačnosti, kar je morda tudi prispevalo k lažjemu soočanju s težavami in sprejemanju svojega otroka.

Mamina spremljevalka v vseh letih je močna pozitivna energija: sama pravi, da se morda ni niti zavedala, kaj vse jo čaka, kaj vse diagnoze pomenijo, kaj prinašajo in da bo vse to trajalo celo življenje. Pri težavah, s katerimi so se soočali, niso vedeli, kako dolgo bodo trajale, kako se bodo razpletale ... Sigurno pa je k lažjemu stopanju skozi življenje, katero je bilo prepleteno s številnimi ovirami, veliko pripomogla neomajna mamina ljubezen do svojega otroka, takega kot je, in njen večni optimizem. Mamo je nenehno vodilo tudi upanje, da bo, ko se bo rešila določena težava, vreden, lažje ... Tudi na področju gluhotje jim je bilo vlito upanje, da bo Laura dobila polžkov vsadek in bo slišala. A žal ni bilo tako in Laura je ostala v svetu tišine.

Moč za soočanje s takimi in drugačnimi izzivi mami nudi narava, ki jo, v okolju, kjer živita z Lauro, vabi na vsakem koraku, saj imajo v neposredni bližini gozd, v katerega rada zahaja tako z Lauro kot tudi sama.



Slika: Utrinki s skupnega spomladanskega sprehoda

V času, ko je Laura v šoli, si mama vsak dan privoščiti dolg sprehod med polji, v gozdu in si nabere novih moči. Rada gobari, sama, brez Laure, katere gobarjenje ne zanima, Laura pa ta čas preživi s starimi starši, kjer spoznava in odkriva nove stvari, pridobiva drugačna, nova znanja.

Mama prav tako rada prebira knjige, vrtnari, fotografira, kjer ujame v objektiv neverjetne trenutke in lepote narave.

Vendar pa ob posameznih življenjskih trenutkih mami stopijo v oči solze – še posebej težke so življenjske prelomnice (prvi šolski dan, dan, ko Laurine vrstnice zaključujejo osnovne šole, se pripravljajo na srednješolsko pot, doživljajo prve ljubezni ...). Taki trenutki pustijo pečat, čeprav stojiš na realnih tleh in se zavedaš drugačnosti svojega otroka, pri čemer veš, da te bo le-ta vedno potreboval, so ti trenutki tisto, kar se te dotakne, stisne pri srcu.

### **Podpora, pridobivanje potrebnih informacij**

Mamina želja, da bi svojega otroka razumela, jo je vodila naprej, da je iskala odgovore na svoja številna vprašanja, pri terapevtih, zdravnikih, saj v preteklosti informacije niso bile tako dostopne in v tolikšni meri kot so sedaj.

Nepogrešljive in pomembne informacije je mama prejemale in jih še dandanes na različnih institucijah.

Med prvimi takimi institucijami, ki so mami posredovale koristne informacije sta bili pediatrična klinika v Ljubljani ter otroška nevrologija, kjer so mamo usmerjali, bili iskreni, na prijazen, sočuten način. Podpora je bila mami nudena tudi s strani razvojne ambulante, kjer so ji občasno tudi svetovali o določenih pravicah, ki ji pripadajo, s katerimi prej niti ni bila seznanjena. Potrebne podpore in informacij je bila deležna s strani ambulante za avtizem v Ljubljani, kjer so mami pomagali med drugim tudi pri urejanju nadomestila za izgubljen dohodek, saj je mama v zgodnjih Laurinih letih še študirala, obiskovala službo, a sčasoma tega več ni zmogla ...

Veliko znanja, katerega lahko uporablja danes, je mama pridobila na centru za sluh in govor v Mariboru.

Če povzamemo mamina pripovedovanja, je bila deležna ustrezne, potrebne pomoči, želenih in prepotrebnih informacij, nasvetov in to na primeren način, kajti tudi sama je pristopala k vsem na prijazen, spoštljiv način, brez obsojanja, obtoževanja, prelaganja odgovornosti na druge.

Pomembne informacije, izkušnje pa danes prejema preko različnih društev, njihovih članov, v katera je vključena. Mama je vključena med drugim v Sonček – društvo za cerebralno paralizo, Sožitje, v zadnjem letu obiskuje tudi skupino za samopomoč staršem na CSD. Velika prednost teh društev je po maminih besedah to, da vidiš, da nisi sam, kjer spregovorijo o svojem drugačnem, včasih tudi težkem življenju, saj je lažje, če se imaš s kom pogovoriti, deliti svoje skrbi, težave pa tudi lepe trenutke, uspehe, saj starši otrok s posebnimi potrebami pogosto izgubijo prijatelje zaradi drugačnega življenja.

Življenjska zgodba Laura in njene družine lahko na vsakemu izmed nas pusti pečat, je primer poguma, vztrajnosti, moči, želje staršev, da svojemu, še tako drugačnemu otroku, nudijo največ. Je tudi primer prijateljstva med mamo in otrokom, ki skupaj preživljata lepe in tudi težke dneve, se znata razveseliti še tako majhnih, za marsikoga nevidnih, nepotrebnih drobcev (skakanje po lužah, medsebojno friziranje ...) in vsakih, še tako drobnih napredkov. Ob vsem tem pa je pomembno, da otroka sprejmemo resnično takega kot je, da nam ena zaprta vrata pomenijo iskanje novih rešitev, pa čeprav so drugačna od naših pričakovanj, a najboljše za našega otroka.

Dejstvo je, da otroci s posebnimi potrebami potrebujejo ob sebi zdrave, stabilne osebe, ki jih vodijo skozi življenje, zato je še kako pomembno, da tudi Laurina mama zna izkoristiti »prosti čas«, se napolniti z energijo, pri čemer je lahko tudi s tem pozitiven zgled marsikomu.