

Razgovor s roditeljima djece s invaliditetom: jesu li invaliditet doživljavali kao stigmatu ili Božju kaznu? (4)

7 AGDER (IKA) 19.09.2024. / 15:33

U četvrtom članku projekta za poticanje novinarske izvrsnosti Agencije za elektroničke medije (AEM) donosimo priče i svjedočanstva roditelja čija su djeca osobe s invaliditetom. Jesu li kao obitelj zbog invaliditeta djeteta bili društveno stigmatizirani te jesu li kao vjernici ikad pomislili da je invaliditet Božja kazna, neka su od pitanja na koja smo tražili odgovore.

Roditelji djece s invaliditetom članovi su zajednice „Bartimej“ koja okuplja osobe s invaliditetom (OSI) u Župi sv. Josipa na varaždinskoj Banfici. Zajednica je to u koju su uključeni i roditelji, ali i volonteri. Mjesto je to na kojem se roditelji susreću, razgovaraju, dijele brige i strahove, međusobno se tješe i pomažu, ali i na kojem imaju mogućnost potražiti duhovni razgovor s voditeljem zajednice, odnosno povjerenikom za Pastoral OSI i članova njihovih obitelji Varaždinske biskupije vlč. Leonardom Šardijem.

Jedan od članova zajednice je i Toni Majcen čije su dijagnoze epilepsija, umjerena metalna retardacija i tromboza lijeve noge. Njegova majka Branka ističe kako se s njegovim invaliditetom suočila 11. dan od dolaska iz rodilišta kući. Toni se ubrzo razbolio, a od tada do danas – 31 godinu – žive životom drugačijim od većine ljudi. S obzirom na brojne zdravstvene probleme i izazove, ističe da o Tonijevu invaliditetu nije nikada razmišljala, prihvaćala te da zapravo za to nije nikad imala vremena – sve do polaska u školu, odnosno u „Centar za odgoj i obrazovanje Tomislav Špoljar“. „Tada sam shvatila i prihvatila da je Toni osoba s invaliditetom. Danas je to za nas sasvim normalna stvar jer su se stvari i život tako posložili. Mi danas živimo, unatoč svim Tonijevim dijagnozama, kao svaka druga obitelj. Suprug radi svoj posao, kći ima sina (mog unuka) i živi svoj život, a Toni i ja smo nerazdvojni dvojac 24 sata na dan. Kao što sam rekla, sve se posložilo i mi tako funkcioniramo. Suprug i kći uskaču kad mogu, a zaostalo sam tu ja“, rekla je Majcen.

Pohvalila je inicijative Pastoral OSI na Banfici zbog kojih se njezin Toni raduje svakom susretu zajednice Bartimej. „Zavoljeli smo taj četvrtak i ne bismo ga propustili nizašto na svijetu, jedino kad je bolest u pitanju. Dolaziti na zajednicu je veliko veselje, radost do neba, lijepo druženje s našim dragim prijateljima. Nema osobe bez osmijeha licu. Naše zajedništvo, naše međusobno prihvaćanje nikad nije bilo upitno. Zapravo, mi na tim druženjima i ne mislimo na invaliditet i različitost. Četvrtkom se dolazimo družiti i biti u društvu s dragim ljudima. Nađe se tu tako vremena za poneko svjedočanstvo, zatim teme

koje se pozorno slušaju, dolasci ljudi koji nas žele upoznati ili pak biti članovima naše zajednice. Slave se tu i rođendani i imendani svaki treći četvrtak, pa kad je moguće, imamo i živu glazbu koja njima puno znači. Sve u svemu, u ovom našem pastoralu, OSI su pronašle smisao svog života“, svjedoči ova majka.

Kaže da zna kako nešto slično zajednici Bartimej postoji i u Zagrebu. „Mislim da je ovako nešto prijeko potrebno u svakoj župi i biskupiji. Puno je danas OSI koje nemaju nikakvih aktivnosti, nitko ne pita za njih“, naglasila je Majcen. „Mi smo izgleda imali privilegiju kad smo upoznali našeg vlč. Šardija. To je osoba koja je otvorila put u život našoj djeci. Nema danas puno svećenika sličnih našem, koji je prije svega našoj djeci dobar prijatelj, a onda i svećenik. Oni njemu mogu reći sve što ih muči i veseli, on uvijek ima vremena za njih. Mnogi nemaju takav senzibilitet“, istaknula je te poručila kako će trebati još puno vremena da bi se na nacionalnoj razini stvorilo isto ili slično pastoralu kakav postoji u Varaždinskoj biskupiji.

„Invaliditet mog djeteta nije ni stigma ni Božja kazna. Naša djeca su Božja djeca. Bog ih voli takve kakvi jesu. Bogu smo svi jednaki. O tome puno razgovaramo s našim vlč. Šardijem. Puno nam znači Crkva, ona je kao naš dom, u kojem smo objermice primljeni. Kad shvatiš da imaš dom, znaš da si na sigurnom i da uvijek ima netko tko misli na tebe i na tvoje dijete. U stvarnom životu ljubav i briga za našu djecu su nemoguća misija jer u društvu se poštuju samo oni koji su bez greške i mana. Hvala Bogu što nam je poslao vlč. Šardija koji nam i danas otvara nove vidike, pruža nam nova saznanja“, kazala je Tonijeva majka te uputila poruku i ostalim svećenicima: „Dragi svećenici, koji se bojite upustiti u iskustvo kakvo ima naš vlč. Šardi, a ipak biste to možda htjeli, nemojte čekati i razmišljati što i kako. Otvorite svoje crkve za one osobe koje nemaju gdje. Naša djeca, tj. OSI, također su članovi našeg društva i trebali bi imati mogućnosti za bolji i ljepši život te osmijeh na licu!“.

Izazovan život s 26-godišnjim Mihaelom ima i njegova majka M. J. (podaci poznati autoru članka). Odmah na porodu je doznala da njezin sin boluje od cerebralne paralize. Kako kaže, osjećala se slomljeno i bespomoćno. „Danas znam da me on treba i moram imati snage i energije, hrabrosti za svaki novi dan. Vjera me ojačala i omogućila da se lakše nosim sa svim životnim problemima“, svjedoči ova majka.

Mihael je potpuno ovisan o drugima. Treba ga oblačiti, hraniti, također održavati higijenu, zadovoljiti njegove potrebe u vidu vježbe; razgibavati ga, organizirati mu slobodno vrijeme. „Najviše mi pomažu moj suprug, odnosno Mihaelov tata i sestra. Zahvalni smo na svakom novom danu provedenom u miru, slozi i veselju“, priznaje te dodaje kako im upravo pastoral OSI pruža vjersku podršku. „Istodobno nam se omogućava razvijanje duhovnog, ali i društvenog života. Različite vjerske radionice i teme proširuju naše vidike. Osjećamo se prihvaćeno i dobrodošlo. Osobama sa invaliditetom i njihovim obiteljima zasigurno je potrebno takvo druženje“, kazala je. Ističe da su u zajednici Bartimej svi povezani i međusobno se podržavaju, dijele sličnu svakodnevicu i teškoće.

„Ponekad dođu teška razdoblja koja sama po sebi nameću teška pitanja. Jer, teško je živjeti u današnjem svijetu gdje se nameće savršenost. Iako živim u vjeri, teško je biti

konzistentan i moja je vjera poljuljana, a razgovor s vlč. Šardijem pomaže mi da se vratim na ispravan put“, svjedoči Mihaelova majka.

29-godišnjem Saši dijagnosticirana je *Spina bifida* i *Paraplegia spastica*. Njegova majka Ana sama brine o sinu koji je u invalidskim kolicima. Kaže kako im je životna svakodnevnica teška, ali da uz Božju pomoć i molitvu lakše sve podnosi. Lakše joj je bilo, priznaje, i kad je prihvatila sve što joj se u životu događa. Navodi da je sretna jer postoji pastoral OSI u Varaždinskoj biskupiji te posebno zahvaljuje vlč. Šardiju koji im je otvorio vrata Crkve i primio ih u zajednicu. Naglasila kako nisu odlazili na mise zbog mnogobrojnih operacija, ali da im je vlč. Šardi postepeno približavao molitvu i misu. „Bilo di dobro da i u drugim župama ima ovakvih susreta jer OSI nemaju prostor za druženja i slavlja. Mi smo u našoj zajednici upoznali puno novih prijatelja s kojima se družimo, slavimo rođendane i odlazimo na izlete“, poručuje. Kaže da o Sašinom invaliditetu nije razmišljala kao o Božjoj kazni, ali da nije bilo lako prihvatiti i razumjeti invaliditet tek rođenog djeteta. „Nas dvoje smo snažni borci i znamo se nositi sa svakodnevnim izazovima“, istaknula je Ana.

I posljednja majka (G. M.) s kojom smo razgovarali želi ostati anonimna zbog stigme koju kao obitelj nose u jednom malenom mjestu. Njezin 31-godišnji sin Toni ima nekoliko dijagnoza i kroničnih bolesti te se u samom početku teško s time nosila jer je, kako ističe, bila riječ o liječničkoj pogrešci. „Tuga, žalost, šok, nevjerica, bijes, nemoć... Danas – isto, ali naučiš živjeti s tim i prihvatiš“, poručuje ova samohrana majka kojoj pastoral OSI, o kojem smo već dosta pisali, znači iznimno mnogo. „Ovakvih svećenika kao što je župnik na Banfici te ovakvog pastora kakav on nudi, potrebno je zaista mnogo više. Trebamo svećenike koji imaju sluh i osjećaj za OSI, kao i za njihove obitelji. Nažalost, u našoj matičnoj župi nije takav slučaj“, kazala je te istaknula kako je sretna i zahvalna što se u Župi sv. Josipa na Banfici ona i njezin sin osjećaju prihvaćeno i uvijek dobrodošlo. Svoj životni križ prihvatila je kao blagoslov kao i mnogi drugi roditelji koji danonoćno brinu o svojoj djeci jer imaju teške oblike invaliditeta.

Te snažne i hrabre ljude ne vidamo na ulici i o njima se slabo medijski izvještava. Možda su baš zato i dandanas pod tolikom stigmom (nevidljivi su pa zato i čudaci), o čemu svjedoči činjenica da su neke majke iz ovoga članke željele ostati anonimne.

Životne priče ovih četiriju majki poticaj su svima da se aktivnije uključe i podrže ovakav pastoral kako bi zaživio u mnogim župama u Hrvatskoj i kako bismo vidjeli da oni „nevidljivi“ zapravo jesu među nama, u našim župnim zajednicama, i da nas trebaju. Kako su pozvani župnici na pokretanje ili podržavanje pastoralnog rada s OSI, tako su i župljani pozvani aktivnije se uključiti u svoje župne zajednice u kojima mora biti mjesta za svakog čovjeka jer, kako kaže jedan naš svećenik, „Župa je svojevrсни svjetionik na određenom teritoriju, župnik je prvi širitelj svjetla vjere, a župna je crkva posebno mjesto liturgijskih slavlja, molitve i vjere, doživljaja i prisjećanja na razne prekretnice i važne trenutke u životu...“

Članci objavljeni u sklopu projekta poticanja novinarske izvrsnosti Agencije za elektroničke medije:

1. Mi, ne oni – inkluzija osoba s invaliditetom u život i poslanje Crkve (1)

2. [Svjedočanstva volontera o motivaciji i iskustvima rada u pastoralu osoba s invaliditetom \(2\)](#)
3. [Projekti i aktivnosti Povjerenstva za pastoral osoba s invaliditetom i članova njihovih obitelji Varaždinske biskupije \(3\)](#)

* * *

Autor: Branimir Gubić, vanjski suradnik Hrvatske katoličke mreže
(branimir.gubic@hkm.hr)

* Tekst je objavljen u sklopu projekta poticanja novinarske izvrsnosti Agencije za elektroničke medije. Dozvoljeno je prenošenje sadržaja uz objavu izvora i imena autora.



Mi ne oni – inkluzija osoba s invaliditetom u život i poslanje Crkve

Daljnje korištenje vijesti u medijima samo uz prethodno odobrenje izdavača.
Sva prava pridržana © 2018 - 2024 Hrvatska katolička mreža