

Nećemo više plakati

Najlepši trenutak u životu svake žene jeste onaj kad sazna da je u drugom stanju. Posebno ukoliko je to želela i planirala. U slučaju Vesne Petkov sve je ukazivalo na normalnu i zdravu trudnoću do momenta kad je uradila tripl test...

ŽIVOTNA PRIČA PORODICE PETKOV

Ne znam odakle bih počela s našom pričom, toliko se toga dogodilo za ovih osam i po godina, otkako imamo Sergeja. Često se pitam odakle nam toliko snage i volje da iznova tragamo za terapijama, lekovima, ortopedskim pomagalicama i svim onim stvarima koje će olakšati i unaprediti kvalitet života našeg sina. Ali odgovor se sam nameće – Sergej je naša snaga, volja, naša tuga i osmeh, on je taj koji nas tera da se dignemo u onim retkim trenucima kad pokleknemo i padnemo.

Dijagnoza: spina bifida

Spina bifida, od koje boluje naš Sergej, jeste urođena deformacija, rascjep kičmenog stuba, zbog čega dolazi do nepotpunog zatvaranja kičmene moždine. Postoji više oblika ovog oboljenja, ali, nažalost, Sergej pati od najkompleksnijeg – mijelomeningokele. To znači da je kičmena moždina oštećena ili nije pravilno razvijena. Zbog toga postoji pareza nogu i oštećenje senzibiliteta nervnih završetaka, pa naše dete ima problem i s inkontinencijom, zbog čega još koristi pelene. Sećam se kako je trudnoća tekla glatko sve do trenutka kad je tripl test pokazao da postoji mogućnost oštećenja neuralne cevi. Rezultati su me uplašili i odmah sam požurila do svog doktora. Međutim, on je tih dana bio na odmoru. Suprug i ja smo odlučili da istog dana potražimo još neko mišljenje. Uputili smo se u poznatu beogradsku ginekološku ordinaciju, kod lekara koji je u to vreme bio jedan od najboljih ginekologa, specijalista za ultrazvuk, jer bi ovakav vid oštećenja trebalo da se vidi na ultrazvuku. Primio nas je zaista divan lekar, vrlo ljubazan i smiren. Potrudio se da nas umiri, da ne paničimo, a onda je više od 20 minuta radio ultrazvučni pregled – i ništa nije video. Za svaki slučaj, uradila sam

i amniocentezu, mada u slučaju ove bolesti ovaj vid testiranja ne znači ništa. Lekarski nalaz nas je umirio, kasnije je i lekar koji je vodio trudnoću bar jednom mesečno radio ultrazvučni pregled i ništa nije ukazivalo na problem.

Prevremeni porođaj

Mi smo nastavili s dotadašnjim načinom života, željno čekajući našeg dečaka. Nisam imala problematičnu trudnoću, radila sam skoro do porođaja i redovno išla na vežbe za trudnice. Na jednoj od kontrola doktor je odlučio da me zadrži u bolnici jer nije najbolje čuo otkucaje bebinog srca. Dva dana bila sam na posmatranju, a onda su odlučili da izazovu porođaj, s obzirom na to da sam već ušla u deveti mesec. Kad je lekar probušio



Sergej danas

vodenjak, začudio se što je plodova voda bila zelena. Zнала sam da to nije dobro, jer to znači da dete pati u stomaku zbog nedostatka kiseonika. Imala sam relativno lak i brz porođaj. A onda – tajac, dete nije zaplakalo. Doktor ga je okrenuo i video ono što je još u prvom trimestru običan statistički podatak potvrdio – oštećenje neuralne cevi. Nastaje uzbuna u porodilištu, babica trči s detetom u naručju da ga što pre priključi na kiseonik, lekar mi objašnjava šta se desilo, a ja počinjem da plačem. Znam da ispred porodilišta čekaju moj suprug i sestra da čuju divnu vest. Kroz suze sam rekla doktoru: „Šta sada da kažem Aci?“. Sticajem okolnosti, moj muž i lekar dobro su se poznavali, pa je lekar na sebe preuzeo odgovornost da obavesti tatu da mu sin možda neće dočekati ni jutro. Ostala sam sama na porodiljskom stolu i tiho plakala. U glavi mi je bilo samo jedno pitanje „Zašto se to nama dogodilo?“. Mi smo normalni i pristojni ljudi koji su se trudili da u životu rade samo ispravne stvari. Ali to je, izgleda, neizbežno pitanje – „Zašto, Bože, zašto?“.

Dani agonije

Dan nakon rođenja Sergeja transportuju u dečju kliniku u Tiršovoj, gde ga je odmah operisala dr Mira Raičević, odličan hirurg, koji se do poslednjeg trenutka bori za svog pacijenta. Nije nam dala mnogo nade, ali nam je obećala da će uraditi sve što je u njenoj moći. Nakon sedam dana Sergej je imao još jednu operaciju. Naime, u 80% slučajeva spinu bifidu prati i hidrocefalus. To je naziv za prekomerno nakupljanje moždane tečnosti u centralnom nervnom sistemu, i ukoliko se ne ugradi pumpica, tzv. šant, koji reguliše protok tečnosti, moždane komore mogu se povećati a mozak oštetiti. Ugrađen mu je šant, koji je njegov organizam dobro prihvatio, ali počinju drugi problemi. Sergej je dva puta aspirirao

mleko u pluća, što se automatski vodi kao upala pluća, a zbog velike količine antibiotika dobio je kandidu, koja mu je izazvala sepsu. Ali i iz toga se izvukao. Za bebu od jedva mesec dana i previše komplikacija! Suprug i ja smo danima stajali pored njegovog boksa, pričali mu koliko ga želimo i volimo, kako čekamo dan kad ćemo ga odvesti u njegovu sobicu s delfinima. I taman smo mislili da je krenulo nabolje kad je usledila hipotermija. Naime, Sergej je počeo da se hladi. Kao da je juče bilo, sećam se kad nam je doktorka rekla da je počeo da odustaje. Bio je petak. Kad vreme provodite u bolnici, najviše mrzite vikende, jer tad ima malo lekara, i po pravilu se nešto loše desi baš u tom periodu. Rekla sam doktorki: „Neće on odustati, samo

vas molim da vi ne odustanete od njega“. Odgovorila je: „Ja nikad ne odustajem“. I niko nije. Ona se svim medicinskim sredstvima potrudila da ga utopli, a Sergej je – potpomognut njenom negom i našom ljubavlju – preskočio još jednu stepenicu. Čini mi se, u tom trenutku najvažniju. Posle šest meseci izašli smo iz bolnice. Sergej je disao pomoću traheostome, a hranili smo ga na gastrostomu.

Sergej nije biljka!

Onog dana kad smo izašli iz bolnice, rekla sam mom divnom sinu: „Sergej, od danas mi više ne plačemo, samo se smejemo“. I zaista, na svim fotografijama Sergej je nasmejan. Tokom ovog teškog perioda suprug i ja imali smo podršku njegovih i mojih roditelja, a i

moja sestra je u najtežim trenucima bila uz nas. A baš u ovakvim slučajevima porodice se često rasturaju. Obično su muškarci ti koji pobegnu jer ne mogu da se suoče s problemima. Moj suprug je u najtežim situacijama verovao da će Sergej preživeti, bio mi je velika podrška onda kad sam ja posustajala. Bilo je mnogo problema, nesavesnih lekara i lekara koji su nas sputavali, govorili da je Sergej biljka, da je najbolje da ga smestimo u neku ustanovu, samo zato što nije reagovao na date situacije onako kako piše u knjigama. Ali ih je ta “biljka” ubrzo demantovala – Sergej je u intelektualnom smislu prilično očuvan, možda godinu dana kaska za svojim vršnjacima, ali on je izrastao u jednog duhovitog, nasmejanog, lepog dečaka.



Mlađi brat Aljoša Sergeju je doneo veliku radost



Sergej sa mamom



Porodica Petkov



Sergej sa mamom u mirnom periodu pre pet godina



Sergej pomaže bratu da oduva svećicu s torte za četvrti rođendan

Humanost na delu

Kad je napunio tri godine, odlučili smo da ga upišemo u vrtić „Istok“ na Novom Beogradu, gde je bio u grupi sa zdravom decom svog uzrasta. Dobio je personalnog asistenta koji se brinuo o njemu, predivnu Maju, defektologa, koju je kasnije zamenila Kata. Iako smo strahovali kako će ga deca prihvatiti, nakon nekog vremena shvatili smo da je naš strah bezrazložan. Zahvaljujući odličnim vaspitačima, koji su mališanima objasnili da će im se pridružiti dečak koji ne hoda, sva deca prihvatila su ga i zavolela jer su shvatila da Sergej ima divnu, predivnu dušu koja ne može da se ne voli. Njegovi drugari zadali su lekciju iz humanosti pojedinim roditeljima koji su se plašili da njihova deca neće dobiti dovoljno pažnje od vaspitača. Svakog dana kad bi Sergej dolazio i odlazio, oni su ustajali i skandirali njegovo ime: „Sergej, Sergej“. Bio je počasni gost njihovih rođendana,

utrivali su se ko će sesti do njega. Verujem da će mnogi od njih ostati njegovi drugari za čitav život. Taj mirni period trajao je dve godine. U međuvremenu smo se odlučili za drugo dete. Sergej je želeo brata i dobio ga je kad je imao četiri i po godine. Bilo je teško odlučiti se na drugu trudnoću, ali sam znala da će Sergeju to mnogo značiti. I bila sam u pravu. Rodio se Aljoša, predivni vragolan koji nas sve uveseljava, a njegovim nestašlucima najviše se smeje Sergej. Teško je bilo strahovati devet meseci, dok Aljoša nije došao na svet, ali svi strahovi su nestali onog trenutka kad sam pogledala te divne krupne braon oči, koje su nam podarile svu radost ovog sveta. U isto vreme bili smo i radosni i tužni shvativši koliko smo toga propustili u Sergejevom odrastanju. Činilo nam se kao da nam je Aljoša prvo dete, jer smo neke situacije proživljavali tek tada. Ali život se opet poi-

grao s nama. Sergej je ponovo morao na operaciju, teška dijagnoza – Chiari malformacija. Kako su nam lekari objasnili, mali mozak propada kroz neko suženje kod kičmene moždine, i ukoliko se ne operiše, može doći do teških oštećenja, pa i smrti.

Tamni vilajet

Kad dođete u takvu situaciju, ne znate šta da radite. Dete koje je dosta napredovalo u svakom smislu sada mora da prođe još jedno životno iskušenje. Znali smo: ako odbijemo operaciju, kajaćemo se; ali i ako ode na operaciju – opet ćemo se kajati. Sergej danas ima osam godina, a ja već tri godine žalim što smo pristali na operaciju. Ne znam šta bi bilo da nismo, ali sve što je moglo da se iskomplikuje – iskomplikovalo se. Više nismo sigurni ni da li su lekari uradili sve kako treba, iako su tvrdili da je operacija uspela. Još tokom noći, dok je bio na intenzivnoj, anesteziolog ga je skinuo s tubusa. Sergej je u šest ujutru pomodreo, u devet je bio na hitnom skeneru. Kažu, što se operacije tiče, sve je na svom mestu, a naše dete, bespomoćno s nezverenim pogledom, ko zna šta je tog jutra sve proživelo zbog nesmotrenosti lekara. Kad su shvatili da reaguje na moj glas, dozvolili su mi da budem pored njega na intenzivnoj nezi. Govorila sam mu koliko ga volimo i da se mora boriti, da ga kod kuće čeka bata koji ga obožava i da mora da nam se vrati. I ponovo je ljubav pobedila! Sergej se izbio i s ovim izazovom i prešao s intenzivne na odeljenje. A onda nova nevolja. Sergej ne može bez kiseonika, počinje da gubi na kilaži i bunca. Opet povratak na intenzivnu negu, jer su mu pluća napale bolničke bakterije. Mesecima nije hteo da me pogleda u oči. Bio je ljut jer sam mu obećala da ćemo se u bolnici zadržati najduže 15 dana, a ostali smo skoro tri meseca. Kad je napokon izašao iz bolnice, s traheostomom i gastrostomom,

Deca s posebnim potrebama

Svesni smo da je naše dete za sistem samo statistički broj, još jedan pacijent, ali za nas je on broj 1, dete koje zaslužuje da se svakim atomom snage borimo za njega, za svaki njegov osmeh. Samo što je za lečenje deteta s problemima neophodan ogroman novac. A njega je sve teže zaraditi. Roditelju koji ima dete s problemom potrebno je najmanje 1.000 evra mesečno (za negovateljicu, vežbe, lekove, logopeda) ukoliko

želi da mu pomogne da se što više razvije. Takva deca od države dobijaju samo nešto više od 200 evra, a dvaput godišnje imamo pravo da se prijavimo za jednokratnu pomoć, iako mnogi roditelji ne znaju za tu mogućnost budući da informacije o njihovim pravima nisu uvek dostupne. S obzirom na to da smo suprug i ja iz novinarske branše, uspeali smo da saznamo kakva prava ima naše dete. Svojevremeno smo imali ideju

da napravimo specijalnu emisiju namenjenu bolesnoj deci, roditeljima, vaspitačima, učiteljima i svima koji na bilo koji način imaju dodira s ovom decom, da roditeljima koji tek ulaze u „naš svet“ olakšamo traganje, ali, nažalost, nismo uspeali da skupimo sredstva za realizaciju takvog projekta. Međutim, ne gubimo nadu, verujemo da imamo šta da kažemo i da će neko shvatiti koliko bi ovakav vid edukacije značio svima.

izgledao je kao starac u telu deteta. Ali našim mukama tu nije kraj. Samo godinu dana nakon ove operacije vraćamo se u Tiršovu, ovoga puta da operiše refluks. Zbog stalnog vraćanja hrane imao je česte infekcije, pa je bar jednom mesečno završavao na pulmologiji s teškom upalom pluća, i nije dobijao na kilaži jer je svakodnevno povraćao. Nakon ove operacije počelo je da se nazire svetlo na kraju tunela. Naš sin počeo je polako da napreduje, da se smeje i uživa u nestašlucima mlađeg brata. Sergej sve bolje diše sopstvenim plućima, ali brojni su problemi još pred nama. Pitanja se i dalje množe – da li će početi samostalno da jede, hoćemo li ponovo čuti njegov divni glas, da li će se osloboditi kanile? Okrećemo se i alternativni i lekarima u inostranstvu. Nažalost, od ovdašnjih već duže vreme nismo dobili nijedan odgovor na naša pitanja.

Ostanite jaki

NIK VUJIČIĆ

IZDAVAČ: VULKAN CENA: 499 DIN.

Novi roman Nika Vujičića, koji je svojim inspirativnim pričama motivisao mnoge ljude. Još jedna knjiga koja nam pokazuje da uz veru i dobru volju uvek možemo prevazići probleme, kakvi god da su. Nik je na sopstvenoj koži iskusio nasilništvo zbog toga što je „drugačiji“.



Ipak, naučio je da ne treba da igra po pravilima nasilnika – a ni vi ne treba to da činite. U ovoj knjizi Nik vam daruje strategije pomoću kojih možete razviti sistem za odbranu od nasilnika.

POMOĆ DECI SA SMETNJAMA U RAZVOJU

SEMINAR O UNAPREĐENJU USLUGA RANE DETEKCIJE RAZVOJNIH TEŠKOĆA I RANIH INTERVENCIJA ZA DECU I NJIHOVE PORODICE, U ORGANIZACIJI UNICEFA, ODRŽAN JE OD 10. DO 12. MAJA NA ZLATIBORU, U HOTELU "ČIGOTA"

Naučno je dokazano da je prvih nekoliko godina života najvažniji period za rast i razvoj svakog deteta. Tokom tih godina skoro 1.000 moždanih ćelija povezuje se svake sekunde – brzinom koja se nikad kasnije neće ponoviti. Kad stimuliramo dete igrom, čitanjem, razgovorom, različitim iskustvima, hranimo i razvijamo njegov mozak i sve domene razvoja (socioemotivni, intelektualni, razvoj govora i komunikacije, motorički, samostalnost). Podstičajem razvoja i zajedničkim aktivnostima utičemo na uspostavljanje emocionalnih veza sa značajnim odraslim osobama iz detetovog okruženja. Ove veze postavljaju temelje za sve životne uspehe, čak i sreću, a propusti u brizi i stimulaciji razvoja deteta u ovom periodu ostavljaju dugoročne posledice koje se teško mogu kasnije nadoknaditi.

Rane intervencije

Rana stimulacija i rana iskustva posebno su važni za decu koja imaju teškoće i smetnje u razvoju jer je ovo period u kome je mozak najpodložniji promenama.

Rano prepoznavanje razvojnih rizika i odstupanja i rane intervencije u velikoj meri mogu da nadoknade kašnjenja u razvoju dece i spreče dugotrajne posledice rizika kojima su ona izložena. Zato je jačanje sistema usluga za podršku i praćenje razvoja, rano prepoznavanje razvojnih odstupanja i pružanje ranih intervencija koje će biti dostupne svakom detetu u Srbiji prioritet saradnje Unicefa i Vlade Republike Srbije, kao i Unicefov globalni prioritet. U martu 2016. Vlada Srbije usvojila je Uredbu o nacionalnom programu za unapređenje ranog razvoja čiji je nosilac Ministarstvo zdravlja, ali za dalji razvoj usluga rane detekcije i ranih intervencija za decu s teškoćama i smetnjama u razvoju veoma je važno poboljšanje saradnje između resora zdravstva, prosvete i socijalne zaštite na lokalnom i nacionalnom nivou.

Inkluzivno obrazovanje

Uključivanje dece u predškolsko obrazovanje dobro je za svu decu, a posebno za onu s

teškoćama i smetnjama u razvoju. Kvalitetno inkluzivno predškolsko obrazovanje predstavlja najvažniju uslugu ranih intervencija za ovu decu i najbolju pripremu za kasnije uključivanje u obrazovanje. Profesorka Nirvana Pištoljević održala je, između ostalog, i predavanje o inkluziji i pritom rekla da oko 15% dece u svetu ima neke poteškoće u razvoju (podaci SZO). Ukazala je na potrebu za obučavanjem edukatora za rad s decom, neophodnost prikupljanja podataka objektivnog merenja učenja i ponašanja, kao i prilagođavanja nastave i personalizacije programa za individualni pristup svakom učeniku. Takođe je bilo reči i o međunarodnim modelima organizovanja inkluzivnog obrazovanja u predškolskim ustanovama i školama, principima i strategijama učenja, različitim taktikama koje se mogu primeniti za uspešniju realizaciju inkluzivnog obrazovanja, razvijanje samoregulacije, kao i planiranje, praćenje i evaluaciju individualnog obrazovnog plana.

