



»Saj drugi ljudje ne vejo, kako zlata je!«

Pogovarjala se je Darka Hlaj.

Romano Bider poznam že nekaj let, saj sva skupaj v isti Frančiškovi družini – FSR pri Marijinem oznanjenju v Ljubljani. Vedno je nasmejana, optimistična ter pripravljena na delo in pogovor. Seveda od vsega začetka nisem vedela, kdo jo čaka doma, ko je srečanja konec. Zato me je toliko bolj osupnila njena večna dobra volja, ko so mi povedali, da ima deklico, ki je duševno in telesno prizadeta oz. je otrok s posebnimi potrebami, kakor imenujemo takšne otroke. Moram priznati, da mi takrat misel na to ni in ni dala miru. Poskusila sem se vživeti v njeno življenje, vendar je to nemogoče. Še posebej, če ti doma skačeta dva popolnoma zdrava naraščajnika. Ko sem sprejela, da se bom z Romano pogovorila o njenem življenju, se nisem povsem zavedala, kako težka naloga me čaka. Naselil se je strah, da temu ne bom kos. Potem sva se dogovorili za kompromis. Postavila bom vprašanja, ona pa bo odgovorila tako, kakor ji narekuje srce. In čeprav je bilo mišljeno predstaviti Romano predvsem kot mater in ženo ter njen pogled na darovanje za druge, je Romana na prvo mesto postavila Mašo. Hčer, o kateri je na nekem srečanju rekla: »Maša pa je naš sonček.« Romana svoje življenje v celoti daruje družini in še posebej Maši, a tega ne jemlje kot žrtev ali prikrajšanost. Taka je. Polna optimizma in vere. Gospod je že vedel, zakaj je Mašo zaupal v varstvo prav njeni družini.



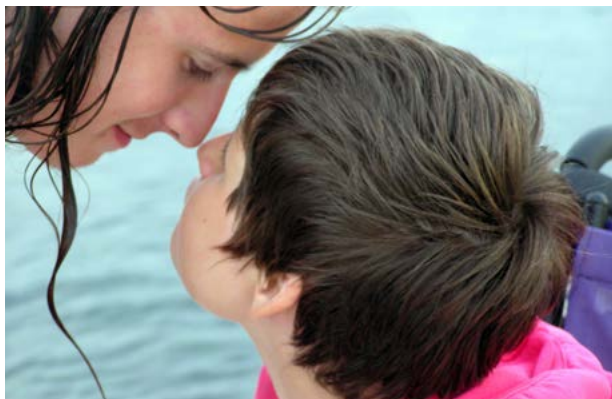
Romana, na kratko nam predstavi svojo družino, prosim.

Največja posebnost naše štiričlanske družine je hči Maša, naša petnajstletnica »s posebnimi potrebami«. Ob njej smo devetnajstletni brat Jon Natanael, oči Jožef in mama Romana. Živimo v Ljubljani, ker pa oba z možem prihajava iz Rečice ob Savinji, je tam tudi naš drugi dom.

Kakšna je torej Maša?

Maša je ljubka in vesela najstnica, ki na svoj način radostno doživlja ta svet. S svojo prisrčnostjo in krhkostjo

zbuja najboljše v nas, ki smo okrog nje. Nekoč sem v šali vprašala moža, če bi si ob ulovu zlate ribice zaželel, da bi bila Maša normalna. »Ne, zakaj pa?« se je začudil. To na kratko pove, da je Maša predvsem zelo zelo naša in to točno takšna, kot je. Ko smo pred štirimi leti z njo poromali v Lurd, je nekatere zanimalo, če se ji je po tem kaj izboljšalo. Vprašanje je, komu se mora kaj izboljšati. Za čudež Mašinega ozdravljenja niti nismo prosili, kar je morda znamenje naše šibke vere. A kaj, ko smo ob Maši lahko vsak dan priča čudežem presnavljanja naše ubogosti in slabotnosti v svetlobo in veselje.



Ni bilo vedno tako – kdaj in kako si ugotovila, da je z njo nekako drugače?

Tako Mašo doživljamo danes, ob njenem rojstvu pa se nam je seveda porušil svet. Rodila se je teden dni po smrti mojega očeta, ko se mi je mešalo od hudega. Takoj se mi je zazdela čudna, a tolažila sem se, da jo pač gledam skozi očala svoje žalosti. Zdravniki so me še po enem mesecu prepričevali, da je z njo vse v redu. Ko sem pri treh mesecih tožila, da me otrok noče in noče pogledati v oči, mi je zdravnik rekel: »Morda vas pa ne more?!« S tem se je odprlo brezno, kamor je sčasoma zgrmelo prav vse, vse lepo in dobro, vse predstave, sanje in hrepenjenja, vsa naša sreča. Pozneje je mož povedal, da si je takrat predstavljal, da se v naši družini ne bomo nikoli več smejali.

V taki stiski se človek navadno obrne k Bogu. Včasih z jezo, včasih s prošnjami. Kako si ti takrat razumela to preizkušnjo, ki ti jo je zaupal?

Že od majhnega se mi je zdelo, da sem si z Bogom »na ti«. Oba z možem izhajava iz vernih družin. Kot otroka sva se ob nedeljah srečevala pri deseti maši, se gledala in se nekega lepega dne »zagledala« – jaz v bralca beril, on v kitaristko pri dekliškem pevskem zboru. Poročena sva dvaindvajset let. Obema je bila naravnost na transcendentno samoumevna kot zrak za dihanje. Najprej sva dobila zlatega sina. Toda kako je mogel Bog ob rojstvu najine hčerke pozabiti na naju?! Kako sem mu zamerila! »Zakaj si nas zapustil?!« Danes vem, da sem bila kot cepetavi otrok pred darilom, ki je drugačno od pričakovanega. Bog pa je potrpežljivo počakal na mojo osuplost, ko ob odvijanju darila ugotavljam, da sem dobila nekaj še dragocenejšega od tega, kar sem si želela.

Kako pa je dejstvo, da je otrok poseben, sprejel mož?

Z možem sva na Mašino prizadetost odreagirala popolnoma različno. Mož se je potopil v globoko žalost, v nekakšno depresivno negibnost. Mene pa je zagrabil aktivizem, kot da je rešitev odvisna od mojega prizadevanja. Takrat smo nekaj mesecev bivali v tujini. Opravili smo prve preglede na ustrezni kliniki in z olajšanjem iz-

vedeli, da Maša vendarle vidi in sliši. Zaradi škiljenja smo hodili v šolo gledanja. Prebiral sem vse mogoče knjige in sumila, da gre pri Maši morda za avtizem. Poiskali smo specialiste, ki so sicer našli veliko avtističnih znakov, a ne dovolj za diagnozo. Ko sem nekega nedeljskega jutra začela obupavati nad brezizhodnostjo, se je nenadoma prebudil mož, poln optimizma in me pomiril, da bova skupaj naredila, kar bova pač mogla. Šele pozneje sva se zavedala zakonitosti, da ob Maši spontano komplementarno delujeva. Ko ima eden že čez vrh glave njenega vpitja, slinjenja, razmetavanja, plenic ..., se od nekod pojavi drugi, ves nasmejan in raznežen nad krasno Mašo. Ta najina vzajemnost je res blagodejna.

Kaj pa Jon?

Jon in Maša imata že od nekdaj posebno zavezo. Maša na začetku ni na nikogar posebej reagirala, Jon pa je vedno zbudil njeno pozornost. In »Super Mašek« je bil najnormalnejši del Jonovega otroškega sveta. Danes je njen veliki brat, z močjo Martina Krpana in z viteškim srcem. Njegov odnos do Maše se lepo razodene v naslednjem dogodku: šli sva v knjižnico in Mašo sem za nekaj minut pustila samo v vozičku pred stopnicami. Ko sem se vrnila, sta ob njej stali dve zaskrbljeni ženski in me opozarjali, da bi lahko Mašo kdo ukradel. O tem sem pripovedovala doma in devetletni Jon je izjavil: »Maše pa res ne bo nihče ukradel!« Čakala sem na trpko pojasnilo v smislu, da ljudje pač ne kradejo prizadetih otrok. Jon pa je z vso modrostjo zaključil: »Saj drugi ljudje ne vejo, kako zlata je!«

Vsi otroci imajo dobre in slabe trenutke. Kadar je vse lepo in prav, to ne povzroča dodatnih skrbi, toda kadar imajo svoje slabe dni, znajo biti še kako naporni. Tudi Maša ni pri tem izjema. Kako je takrat?

Začetki z Mašo so bili za vse zelo naporni. Kakšna tri leta ni bilo noči, da se ne bi zbudjala in jokala. Najhuje je bilo, kadar ji nismo znali pomagati. Mož je z Mašo v naročju prehodil dolge kilometre sem in tja po stanovanju. Moje najučinkovitejše tolažilno sredstvo pa je bilo petje. Spomnim se božanskega občutka moči, ko ni zaleglo



prav ničesar, ko pa sem zapela, je Maša čudežno utihnila. Pokazalo se je, da so ji nekatere pesmice posebej všeč in tako je še danes, ko s pridom uporabljamo njeno navdušenje nad glasbo. Malo prej sem skočila na pošto in Mašo pustila ob pesmih Vlada Kreslina, ki se odlično obnese kot naš glasbeni varuh. Posebno veselje ji naredimo z različnimi glasbili. V cerkvi jo včasih popade prava evforija ob mogočnih glasbenih viških, kot je denimo bučanje zahvalne pesmi ali vstajenjska aleluja. Iz mnogih neprijetnih situacij nas rešujejo slušalke v Mašinih ušesih, pripete na kakšno glasbeno skrinjico. Bogu hvala za glasbo!

In naprej? Kakšna je diagnoza in kakšna je oskrba?

Maša ima sicer celo vrsto diagnoz, ki pa so vse delne. Imamo debelo mapo najrazličnejših izvidov, a Mašinih zaostanek v razvoju doslej ni bil pojasnjen. Lahko bi šlo za nek sindrom, ki pa zaenkrat ni niti potrjen niti ovržen.

Za nas je posebej dragoceno terapevtsko osebje. Ko je bila Maša stara pol leta, sva začeli hoditi k nevrofizioterapevtki in jo dolgo obiskovali po večkrat na teden. Pomagala ni samo Maši, ampak tudi meni, ko me je z vso občutljivostjo uvajala v problematiko staršev otrok s posebnimi potrebami.

Maša zagotovo pri taki negi tudi napreduje. Kako?

Naučila se je sedeti, ob čvrsti podpori pa tudi stoji in celo prehodi nekaj metrov. Najsvobodnejša je na tleh, ko se premika z drsenjem po ritki. Ob glasbi se nadvse spretno vrti. Kadar je vesela, po svoje poje. Igra se z glasovi in njen ma ma je zame nekaj najlepšega na svetu, pa karkoli že pomeni. Lepši od tega je le še njen smeh, ki ima nad nami magično moč, da vsi prihitimo gledat, kaj se zdi Maši smešno. Stvari raziskuje tako, da jih daje v usta, z njimi udarja in jih premetava.

Njena najljubša igra pa je nedvomno žoganje. Ima zbirko najrazličnejših žog in igranja z njimi se nikoli ne naveliča. Razen enkrat, ko so bile pri nas tri redovnice. Tako potrpežljivo so se žogale z Mašo, da je na koncu utrujeno dala svoj prstek v usta in odstopila. Za zdaj imamo torej nepreseženo »normo treh nun«.

Sorodniki v prvi vrsti navadno občutijo sočutje do starše, družine. Kako pa so sprejeli Mašo?

Naša oma in dedi, moja tašča in tast, sta se na prvi pogled zaljubila tako v Jona kot tudi v Mašo in za oba bi naredila prav vse na svetu. Oma se Jonu na ljubo mimogrede preobleče v gusarja, mu karkoli kadarkoli skuha in razumevajoče sprejema vse njegove izmišljotine. Kljub temu da je Maša zanjo že pretežka, komaj čaka, da kakšen dan ostane pri njej. Sam Bog ve, kaj vse nam je že izprosila omina predana molitev! Večkrat pomislim, koliko njenih lastnosti bi si želela imeti, če bom kdaj babica. Moj pokojni tast pa me je vedno ganil s svojo skrbjo, da mi zaradi Maše ne bi bilo preveč hudo. Ob njenih rojstnih dnevih je prihajal k nam z dvema šopkoma, enim za Mašo in enim zame in to on, ki je veljal za »ohrnega«. Nekoč se mu je sanjalo, da bo Maša postala učiteljica. S temi sanjami je opogumljal sebe in mene: »Boš videla, da bo res!« Če sem se mu včasih prizanesljivo nasmihala, mi je danes jasno, da so bile to preroške sanje. Dragi dedi, Maša je za našo družino profesorica in to najboljša! Poučuje prakso pri zahtevnih predmetih, kot so potrpežljivost, hvaležnost, ponižnost, prizemljenost ...

Potem so tu še drugi. Koliko je bilo pomilovanja, koliko sočutja, koliko vprašanj ...

Dva odziva na Mašino drugačnost sta se mi posebej vtisnila v spomin. Neki duhovnik naju je opogumljal nekako takole: »Res je težko, toda saj bosta zmogla, ljubezen vedno zmaga.« Nekdo drug pa mi je rekel: »Takšnega otroka ne moreš imeti doma. Preveliko breme si nalagaš. Uničila boš sebe, zakon in sina, vsa sesuta pa tudi hčerki ne boš mogla pomagati.« Ta izjava me je sprva zjezila, dokler nisem dojela, da me pravzaprav rešuje neznosnega pritiska, čemu vsemu moram biti kos. Olajšana sem si lahko začela iskati pomoč. Maša je začela obiskovati razvojni vrtec, domov smo večkrat povabili varuško, našli pa smo tudi možnost za njen začasen sprejem v institucionalno varstvo. Tako lahko ob varno spravljeni in lepo oskrbljeni Maši hodimo v planine, na smučanje, na kakšno potovanje ali romanje, ne da bi z grenkobo razmišljali, za kaj vse smo prikrajšani.



Poznam zakonce, ki se ob posebnih in težkih preizkušnjah zlomijo, pogosto pa tudi odtujijo drug od drugega. Še posebej, če eden izmed njiju nosi celotno breme, drugi pa ga ne more sprejeti. Kako pa je pri vaju?

Danes sva z možem hvaležna, da so za nama srečno preživeti turbulentni časi in da sva se izkazala kot odlična sopotnika. Vmes pa je bilo hudo. Ob Mašinem rojstvu je pritisk v najini prej idilični zvezi zelo narastel. Iz problemčkov so zrastle problemi, ki sem jih videla predvsem jaz in na moža naslavljala številne pripombe. Nekega dne sem doživela posebno razsvetljenje. Z možem sva se nepričakovano srečala na prehodu za pešce pri Nami in za delček sekunde sem ga uzrla kot nekoga z ulice. Zaskrbljenega, s težko torbo, s pogledom, uperjenim v tla, s prekratnimi rokavi na suknjiču, skratka živa podoba preobremenjenega človeka. In zdaj naj doma nanj navalim še jaz s svojimi zahtevami?! Posvetilo se mi je, da delam vse narobe.

In kakšna sprememba se je zgodila potem?

Zdaj vem, da če si želim zadovoljnega moža, ga moram razbremeniti in podpreti pri stvareh, ki mu največ pomenijo. Samo tako lahko pričakujem njegovo podporo pri svojih ciljih. Imam srečo, da če sem nanj še tako jezna, nikoli denimo ne neham občudovati njegovih slik; mož je namreč slikar. Nekaj je med nama, kar ostaja nedotaknjena v vsakršnih viharjih. Brez Maše bi gotovo doma razsajala s feminističnimi predstavami o svetu. Tako pa sem z veseljem ženska treh nemških k-jev: Kinder-Küche-Kirche. Ko smo se družine na nekih frančiškanskih počitnicah predstavljale s simboli, je mož za našo izbral štiriperesno deteljico. Kaj bi si lahko želela lepšega?

Vem, da ne hodiš v službo. Ti je kdaj hudo zaradi tega?

To, da sem doma in ne hodim v službo, doživljam kot privilegij. Lepo se mi zdi, da smo radi in veliko skupaj, da dom diši po kruhu, da imamo odprta vrata za goste, da ne živimo v večnem lovu za časom. Študirala sem primerjalno književnost in filozofijo, tako da zelo rada berem in pišem. Na Rečici me veseli delo na vrtu, čas imam tudi za karitativno delo.

Je Maša ves čas doma s teboj?

Maša hodi »v šolo« v Dom Šiška, ki je oddelek Centra za usposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančič. Z njo delajo krasne pedagoginje, terapevtke, negovalke. V Domu imamo tudi skupino staršev za samopomoč, kjer si izmenjavamo izkušnje, stiske in veselje ob naših posebnih otrocih. Občudujem starše, koliko zmorejo, in lahko se samo zahvaljujem, s čim vse je nam prizaneseno. Denimo to, da Maša ne trpi, da ne potrebuje nobenih zdravil, da je lahko doma, da já, da spi, da lahko gremo z njo ven ... Ob teh starših se naravnavam na nove

naloge pred nami. Maša je vse težja, midva vse starejša. Pogovarjava se, kako lepo bi bilo sedanjost malo zamrzniti, da se ne bi prehitro spreminjala.

Pa vendar ... si, pri vsem svojem optimizmu, kdaj zaradi Maše tudi žalostna?

Moževa začetna skrb, da naša družina zaradi prizadete Maše ne bo nikoli vesela, je bila na srečo zelo pretirana. A vendarle se vsake toliko časa od nekod oglasi globoka žalost in najbrž se bo vedno. Lani smo bili denimo na Jonovem maturantskem plesu in ko je voditelj povabil očete na ples s svojimi hčerkami, so me polile solze. Moja Maša ne bo nikoli odplesala tega plesa ...

Kdo od bralcev bi lahko razumel, da si svoje življenje osmislila samo skozi delo in darovanje za Mašo. Pa vendar vem, da si aktivna na mnogih področjih. Bi nam zaupala še kaj o tem?

Dolga leta sem vodila pevski zborček, učila verouk, bila sem birmanska animatorka. Ko smo leta 2002 v frančiškanski družbi z družinami poromali v Assisi, so me med drugim očarale tudi enkratne družine. Patrovo povabilo v FSR sem sprejela predvsem kot način za ohranitev stika s temi dobrimi ljudmi, pozneje pa sem morala svojo predstavo seveda razširiti. Z možem so naju potem povabili še v skupino zakoncev, sodelujeva tudi v biblični skupini. Mož je član župnijskega sveta, jaz pojem v novem cerkvenem pevskem zboru. Z Mašo smo del skupine Vera in luč. Pred dvema letoma je bila skupaj z Lučkami pri prvem svetem obhajilu, lani pa pri sveti birmi. To so bili res milostni dogodki. Gotovo sem še kaj pozabila, a že po naštetem se vidi, da so za nas občestvene vezi nadvse dragocene.

Vprašanja se še kar ponujajo in skoraj prepričana sem, da bi tudi bralci radi še kaj izvedeli o tebi in tvoji družini, vendar bo čas, da zaključiva. Morda še zadnja misel?

Predstavljam si, da se je Jezus čudil, kako morejo biti naša srca tako počasna. Sklenil je, da za nas uprizoni posebno priliko. Priliko o Maši. In tako se nam sredi vsega prizadetega in bolečega razodeva sveto.

Romana, hvala! Hvala ti za te odkrite besede in za pripravljenost, da svoje življenje deliš z nami. Priznam, da sem si predstavljala pogovor nekoliko drugače, saj sem imela pripravljenih še cel kup vprašanj: o tem, kako razmišljaš o sv. Frančišku, pa o sv. Mariji, Jezusu in še kaj. Toda skozi tvoje odgovore se vse razbere. Naj ti v svojem imenu (prepričana pa sem, da tudi v imenu vseh bralcev) zaželim še veliko lepih trenutkov v krogu tvoje družine. Res je posebna. Tudi po tem, da je v njej toliko ljubezni, vere in razumevanja.