

Filipa Jagodiča,
Dona Filipa, slepega
dvajsetletnika na
invalidskem vozičku,
zaradi njegove glasbene
nadarjenosti danes
pozna vsa Slovenija.
Na spletu in družbenih
omrežjih je mogoče najti
ogromno posnetkov,
na katerih prepeva z
znanimi glasbeniki –
Janom Plestenjakom,
Terezo Kesovijo, Kičem
Slabincem, zapel je
celo s slovitim Andreo
Bocellijem. Kadar zapoje,
njegov obraz dobesedno
zažari. Težko je verjeti, da
je to tisti nedonošenček,
ki mu ob rojstvu niso
pripisovali prav veliko
možnosti. A njegova
mama Andreja Pader,
neverjetna ženska, ki
odločno premaguje
vse ovire na poti, se s
tem ni nikoli sprijaznila.
Z neverjetno borbo,
vztrajnostjo in ljubeznijo
je iz sina znala potegniti
njegove največje talente,
in ti so ga rešili, da ni
obležal negiben nekje
v temi – neki hrvaški
zdravnik je pred leti
dejal, da bi se mu to
utegnilo zgoditi, če ne
bi imel mame, ki se že
vse življenje bori zanj kot
levinja.

Tekst: **KATJA BOŽIČ**
Foto: **ŠIMEN ZUPANČIČ**

S pokojnim možem sta si celo desetletje zaman prizadevala dobiti otročka. Ko je pri sedemindvajsetih zbolela za rakom na materničnem vratu, se je zdelo, da se uresničitev njune želje vedno bolj izmika. »To je bil prvi težak življenjski preizkus,« pravi Andreja. Nekaj let pozneje sta po zunajtelesni oploditvi končno dočakala veselo novico. Dobila bosta otroka! Toda po treh mesecih Andrejine nosečnosti so se začele velike težave. Pri štiriindvajsetih tednih ji

Mala dlan,
veliko življenje –
akcija Zarje in
Medijev skupine
Media 24

Nad malčkom je bedela noč in dan. Vsak dan je prinašal nove strese. Da je lahko vse to prestala, pravi, ji je veliko pomagala dr. Lilijana Kornhauser Cerar. »Ona je pravzaprav rešila mojega Filipa.

Zaradi nje nisem izgubila upanja. Psihično mi je ogromno pomagala – spodbujala me je, znala me je pomiriti in mi vsako Filipovo stanje primerno razložiti. Vzela si je čas, čeprav ga ni imela. Ona je biser intenzivne nege. Za zdravnike sem bila verjetno precej naporna mama, kar naprej sem nekaj spraševala in hotela, da so mi vse razložili. Zato so me verjetno tudi pošiljali domov, da bi imeli mir, pa nisem hotela iti,« se smeji. Nad malčkom je bedela noč in dan. »Štiri mesece, kolikor je bil Filip v porodnišnici, sem 24 ur na dan trepetala za njegovo življenje.« Nikakor se ni mogla umiriti. Domov so ga odpustili s kar nekaj diagnozami, med njimi je bila tudi huda slabovidnost. Doma so se težave z malčkom nadaljevale, Filip je večkrat nehal dihati in so ga morali oživljati, zato sta se vrnila v porodnišnico. »Nato smo kupili blazino s senzorji, ki opozori, kadar

Filip Jagodič ni imel perspektive, danes pa ga pozna vsa Slovenija

je odtekla plodovnica in dva dni kasneje se je v ljubljanski porodnišnici rodil Filip. »Porod je bil dolg in naporen,« se spominja Andreja. Ker je imela sepso, ji niso mogli narediti niti carskega reza. Ob porodu je deček tehtal 600 gramov in bil k sreči nad takratno mejo 500 gramov, ki je bila nujna za preživetje nedonošenčka. »Oživljali so ga in na koncu je celo zajokal, kot nekakšen muček, mijav je bilo slišati. Soba je bila polna ljudi, zato sploh nisem videla, kaj se dogaja. Potem so mi ga za trenutek pokazali – imel je široko odprte oči, kot bi želel videti, kakšna je njegova mama. Takrat sem ga prvič in zadnjič videla tako široko odprtih oči. V tisti pleznički se mi je zdel kar velik, ker je bil pokrit.« Zdravniki so jima z mozem povedali, da bo naslednji dan

za Filipovo življenje odločilen. Andreja ni mogla dočakati naslednjega jutra v bolniški sobi, zato je že zgodaj želela na intenzivni oddelek pogledat svojega sina. »Čas ni bil primeren, pa sem vseeno izsilila, da so me spustili noter. Najprej sem prišla v sobo, kjer so spali že kar veliki nedonošenčki, pravi dojenčki so že bili. Pa so mi povedali, da sem v napačni sobi, in me odpeljali k Filipu. Bil je najmanjši in najmanj donošen dojenček takrat. Ko sem ga videla, se mi je zdelo, da se mi bo porodnišnica zrušila na glavo. Nisem mogla verjeti, da je to tisti otrok, ki so mi ga pokazali takoj po rojstvu. Tam je ležal ves neboljšen, dihal je sunkovito, s trebuščkom, kožo pa je imel tako tanko, da so se mu videli notranji organi.«

TUDI VI LAHKO DONIRATE!
Vseslovenska akcija za nov inkubator v ljubljanski porodnišnici z našimi ambasadorkami Katarino Venturini, Petro Majdič in Vesno Pernarčič še vedno traja. Veseli bomo vsake donacije!

Sredstva za nov inkubator lahko prispevate na transakcijski račun

Društva za pomoč prezgodaj rojenim otrokom, Zaloška 11, 1000 Ljubljana, transakcijski račun pri NLB d.d., št. SI56 0201 4005 0993 640, SWIFT: LJBSI2X, s pripisom INKUBATOR ZARJA

Za Inkubator Zarja lahko sedaj darujete tudi s SMS-sporočili

Pošljite sporočilo SMS s ključno besedo DLAN in prispevali boste 1 evro ali DLAN5 in prispevali boste 5 evrov na številko 1919. Prispevajo lahko uporabniki mobilnih storitev Telekom Slovenije, A1, Telemach in T2. Pravila in pogoji za sodelovanje pri storitvi SMS-donacija so objavljeni na spletni strani nedonosencek.net



▶ otrok neha dihati. Ko se je to zgodilo, je tako močno piskala, da se je še sam Filip prebudil. Tako na to ni bilo treba več tako zelo paziti. A ko rešuješ trenutno situacijo iz dneva v dan, sploh ne opaziš, da sam pravzaprav toneš, da tone družina, da nisi več žena svojemu možu, da te ne zanima, kaj počne, kaj bo jedel. Mene je zanimalo samo še, ali bo Filip dihal.«

Vse je odvisno od staršev.

Ko so dokončno ugotovili, da Filip prav nič ne vidi, so se odpravili celo v Belgijo na operacijo oči. Ta žal ni uspela in Filip je ostal v temi. Medtem so ugotovili, da ima tudi cerebralno paralizo. A po drugi strani je bil izredno bister. Ko je bil star dve leti, je neurolog zapisal, da je glede bistrosti veliko pred svojimi vrstniki. »Vprašal nas je recimo, zakaj nimamo šestelinčka, če imamo petelinčka. Ali pa zakaj ni sredeka, če imamo ponedeljek in torek. Ampak to je bila po mojem posledica avtizma, ki so mu ga strokovnjaki diagnosticirali pri šestih letih.« Že zelo zgodaj so začeli s fizioterapijo, enajst let so obiskovali terapijo zelo znane hrvaške fizioterapevte. Fizioterapevti so

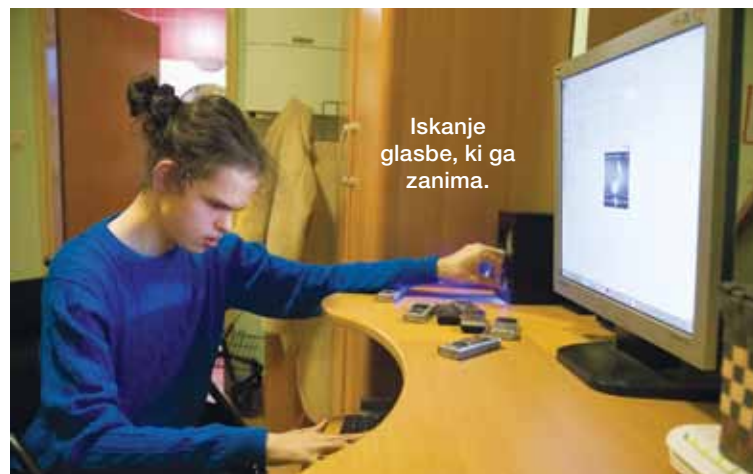
hrvaški zdravnik je dejal, da bi Filip brez mame obležal negiben v temi, ampak jaz sem takrat res imela neverjetno energijo. Če ti tudi osebni zdravnik reče, da je pri takem otroku njegov napredek v devetdesetih odstotkih odvisen od tebe, potem narediš res vse. Seveda pa s tem ni več pomemben tvoj obstoj ali obstoj tvoje okolice, vidiš samo še svojega otroka, žal. Danes mi lahko kdorkoli reče, da sem pri vsem tem pozabila nase, ampak Filip je pa zmagal! Prav zaradi tega je takšen, kakršen je. To je bila moja odločitev. Moja izbira

me je spodbujal, da sem dajala vse od sebe. On pa je vse, kar je dobival, shranjeval v svojo glavico. Še danes se spominja stvari iz najzgodnejšega otroštva, točno ve, katere pesmice sem mu pela. Zaradi slepote se je tako posvetil zvokom, da je danes to, kar je. Vprašanje je, ali bi mu sicer toliko pela in se celo učila inštrumentov. V to njegovo temo sem mu prinesla nekaj svetlega, videla sem, da ga to zanima, sprošča, da takrat lažje je in se smeje. Tako sem vedela, da je to to,« razlaga Andreja. Dokler je hodil še v šolo, se glasbi ni imel časa tako posvečati, a

slavnim Andreo Bocellijem. »Predlani smo se pred koncertom srečali z njim na Filipov rojstni dan. Filip je pel Time To Say Goodbye, Bocelli je igral, potem pa je maestro moral na oder. A na koncu je Filipa počastil z aplavzom, kar je fantu dalo še večje ustvarjalno veselje.« Imel je že tudi svoje koncerte. Andreja pravi, da poje predvsem zase, treme nima. »On je enako vesel, če mu ploskam jaz ali pa tisoč drugih ljudi, ki ga poslušajo. Rad se sliši, všeč mu je, če dobro zapoje,« je ponosna nanj.

Prizadevanja za Drugi dom.

Filip in Andreja sta izredno navezana drug na drugega, zato je Andreja že pred leti začelo skrbeti, kaj se bo zgodilo z njenim sinom, ko je ne bo več. Ko je imel štiri leta, je namreč drugič zbolela za rakom, za zelo invazivno obliko. »Takrat moraš bolezen pač sprejeti in premagati strah pred smrtjo. Ob skrbi za Filipa se nisem imela toliko časa ukvarjati sama s sabo in s svojimi težavami. Razmišljala sem samo še o tem, koliko časa imam na voljo in kaj vse lahko še naredim.« Zdravniki so jo pozdravili, a vmes je pod pritiski vsakdanjega življenja popustil njen mož, ki ju je zapustil, ko je bilo Filipu osem let. Po moževi smrti je postajala negotova. »Kaj bo s Filipom, če se še meni kaj zgodi? Moja starša sta postajala vedno starejša, preostali sorodniki, ki se sicer radi vključujejo v najino življenje, pa imajo svoje obveznosti in ne bi zmogli skrbeti za Filipa.« In tako jo je neke noči pred štirimi leti, ko v pričakovanju svojih zdravstvenih izvidov spet ni mogla zaspati, prešinila ideja o Drugem domu. Za takšne otroke, kot je njen Filip, namreč ni primernih ustanov, ki bi razumele njihove potrebe in način življenja, pravi. Njegovo življenje bi se podrla. »Drugi dom pa bi jih z organizacijo in s stvarmi, ki jih bodo prinesli s seboj, spominjal na dom. Drugi dom naj bi bil družina, kjer bi življenje teklo kot prej, le mame in očeta ne bi bilo več zraven. To bi bile zelo majhne enote povsod po Sloveniji, v katerih bi bilo od pet do šest otrok. Zanje bi skrbela 'oče' in 'mama', popoldne in zvečer pa bi ju nadomestil 'nadomestni starš'. Vsega skupaj naj bi bili v Drugem domu zaposleni torej štirje odrasli. Pri različnih opravilih pa bi jim na pomoč lahko priskočili prostovoljci. To je za nekatere zelo pomembno, avtisti recimo ne prenesajo sprememb. Vsak otrok bi v 'drugem domu' moral imeti svoj intimni prostor in stvari, ki ga spominjajo na dom. Sama bom določila Filipovega skrbnika, sorodnika, ki bo bedel nad njegovo zapuščino in počutjem. Vse to je treba razmisliti in urediti, kot mama imam pravico mirno



Iskanje glasbe, ki ga zanima.



FOTO: OSEBNI ARHIV



Ko se je rodil, je bil najmanjši in najmanj donošen novorojenček v porodnišnici.

Lani ga je v Laškem obiskal Jan Plestenjak. Skupaj sta pela, posnetke pa si je ogledalo ogromno ljudi.

bili prepričani, da Filip ne shodi samo zato, ker ne vidi. »Znan hrvaški ortoped je dejal, da bi morda lahko shodil, če bi mu z operacijo del kosti iz kolkov preselil v podplate, kar bi pomenilo pol leta okrevanja.« Mami pa je položil na srce, da če ga ima rada, tega raje ne bo dovolila. »In mama je rekla ne,« pravi Andreja. Takrat so se sprijaznili, da bo Filip ostal na invalidskem vozičku. Kljub obiskom najrazličnejših strokovnjakov, tudi z alternativnih področij zdravljenja, sta starša na koncu ugotovila, da je samo od njune vztrajnosti odvisno, kakšno bo fantovo življenje. »Kot majhen ni imel nikakršne prognoze. Neki

Pred dvema letoma, ravno na rojstni dan, se je Filipu uresničila želja, da bi se srečal z Andreo Bocellijem.

je bila ta, da iz Filipa potegnemo največ, kar je mogoče.«

Glasba ga je rešila. »Če bi mi nekoč nekdo dejal, da bom rodila slepega otroka s cerebralno paralizo in avtizmom, ki bo hitreje tipkal na računalnik kot vi, na porokah igral poročne koračnice in pel z znanimi glasbeniki, bi mu rekla, da ni normalen. Filip ni imel nobene perspektive. Zaradi avtizma bi lahko padel v svet, v katerega ne bi mogli vstopiti. Mogoče ga je pred tem rešila prav njegova slepota. Ker ni videl, sem se kar naprej pogovarjala z njim, mu brala in pela, tudi po štirinajst ur na dan. Tako sva pravzaprav reševala drug drugega, saj

so tudi tam prepoznali njegove sposobnosti na glasbenem področju. »Njegove sposobnosti včasih mejijo že na genialnost. Igra in poje lahko pet pesmi hkrati, tako da eno začne, nadaljuje z drugo, tretjo, pa spet nadaljuje s prvo, kjer jo je prej končal. Prav tako lahko poje angleško pesem in hkrati igra melodijo Poldne noči. Izziv petja ene pesmi mu je preprosto premalo. Zadeve rad zakomplicira in hoče več. Ko je prvič pel pesem V dolini tihi, zraven pa mu je uspelo igrati melodijo pesmi Čebelar, je dobil tak zagon, da ga ni bilo več mogoče ustaviti.« Filipove posnetke je na Facebooku odkril basist hrvaške klope Šufit in začel z njim komunicirati. Filip je z njimi zapel na koncertu in tako se je vse skupaj začelo. Ljudje so posnetke spletali poslali Janu Plestenjaku, in ta ga je potem obiskal v Laškem. Začeli so ga vabiti na različne koncerte, zapel je z raznimi glasbeniki. Celo s



Filip z mamo v sobi, kjer so tudi njegovi priljubljeni sintesajzerji.

umreti. Moj otrok bo brez mame sicer težje živel, mu bo pa lažje, če bo imel okoli sebe stvari, ki ga bodo spominjale na njegov DOM! Drugi dom je edina rešitev za naše otroke, ne samo za Filipa. Kdo bi v skupnosti, kjer bi bilo recimo 50 otrok, skrbel za Filipove sintesajzerje, diktafone, za to, kaj bo jedel. Kdo bi

razumel, da pije le jabolčni sok in nič drugega?» se sprašuje Andreja. Drugi dom je projekt, ki poleg Filipa zapolnjuje ves njen čas. »Na dobri poti smo,« pravi. Zbrali so dovolj denarja za nakup zemlje v bližini Rogaške Slatine – kot so si želeli. »Drugi dom mora biti v bližini zdravilišča, zaradi vode, fizioterapij ... S

patrom Bogdanom Knavsom sva lani pred volitvami obiskala kabinet predsednika in obljubili so nam pomoč. Če bodo držali besedo in se bomo vsi držali dogovorov, bi lahko prvi Drugi dom stal že čez pol leta.«

Najbrž sem se že nalezla slepote in avtizma. Življenje s Fili-

pom ni preprosto, ker je odvisen od ljudi, ki zanj skrbijo, predvsem in najbolj pa seveda od mame. Ko Andrejo vprašamo, kaj pa je samo nje, pa čeprav le za nekaj trenutkov, se ne more niti spomniti. »Včasih sem šla dvakrat na leto za dva dni v Drežnico. Tam sem bila srečna in sem se napolnila z energijo.« Včasih sta za Filipa namreč lahko poskrbela tudi njena starša, ki zdaj ne zmoreta več, zato si teh pobegov v naravo ne more več privoščiti. »Denarja za asistenta žal nimamo,« pravi. »Mogoče je tisto zame zdaj fotelj v moji sobi, ki sem si ga kupila, da bi tam brala knjige.« Pri tem pa zamahne z roko, da je njuno življenje tako ali tako težko razumeti. »Ne gledam televizije, ker je Filip ne vidi. Vidim pa druge stvari, ki jih gledam zanj – recimo kakšen hrast v vsej njegovi veličini. Po mojem sem se že kar malo nalezla slepote in avtizma,« se smeji. »Z leti tako pač začneš živeti v drugačnem svetu.« V vzporednem, kjer so vrednote povsem drugačne od materialnega sveta, v katerem živi večina. ■

Podrobnosti o akciji tudi na strani: www.nedonosencek.net

PRVI PRIDEŠ, PRVI PELJEŠ!

TAKOJ DOBAVLJIVA VOZILA PO HUDOBRIH CENAH.



ŠKODA
SIMPLY CLEVER

Kombinirana poraba goriva in izpusti CO₂: 3,9-7,4 l/100 km in 101-170 g/km, emisijska stopnja: EURO 6, specifična emisija dušikovih oksidov (NOx): 0,0715-0,0733 g/km, trdi delci: 0,0000-0,00120 g/km, števílo delcev: 0,00-0,79x10¹¹, Oglikov dioksid (CO₂) je najpomembnejši toplogredni plin, ki povzroča globalno segrevanje. Emisije onesnaževal tujarjega zraka iz prometa porabično prispevajo k poslabšanju kakovosti zunanjega zraka. Prispevajo glasiti k izjemno povzrašenim koncentracijam pripravnega ozona, delcev PM₁₀ in PM_{2,5} ter dušikovih oksidov.

VEČ NA SKODA.SI