

Andražu pomagali do večje samostojnosti

Andraž Burjan. 22-letni študent iz Zreč, ki ga je redka bolezen že v zgodnjem otroštvu priklenila na invalidski voziček.

Dobri ljudje. Pomagali so mu pri nakupu nove hidravlične mize, ki mu bo omogočala samostojnost.

Piše: **Nina Razboršek**

„Do lani mi osem stopnic pred blokom ni predstavljalo ovire, saj sem jih zmožel prehoditi in sem bil dokaj samostojen. Po težki operaciji pa sploh nisem mogel iz stanovanja brez pomoči drugih. Dokler nisi priklenjen na voziček, si sploh ne znaš predstavljati, kakšno oviro lahko predstavlja osem stopnic,“ je pojasnil Andraž, ko smo ga minulo soboto obiskali na domu v Zrečah. Andraž je namreč redka bolezen priklenila na invalidski voziček in se dejansko že vse življenje trudi živeti čim bolj samostojno. Težka operacija, ki jo je preživel minulo leto, pa mu je nekaj te samostojnosti vzela.

izjava novjce

'Ljudje radi pomagajo!'

„Ljudje so mi načeloma vedno pripravljene pomagati. Res je, da sem doživel že marsikaj. Od tega, da mi je na pomoč priskočila starejša gospa, ki je že sama težko hodila, in do tega, da so me ignorirali ali niso želeli pomagati. Vendar je pozitivnega odnosa veliko več. Moram pa povedati, da sem zelo rad samostojen. Ne ustavim se pred najmanjšo težavo v življenju in tudi pozitivno gledam na dogajanje okoli sebe, ker vem, da bi lahko bilo še slabše. Imam namreč veliko prijateljev, ki si na primer želijo na kakšen koncert ali zabavo ali kino, pa zaradi svoje bolezni ne morejo ali ne smejo. Imam pa tudi najboljšo mamo in dobre prijatelje, ki mi vedno stojijo ob strani,“ je z nasmehom na obrazu pripovedoval Andraž.

Le hidravlična miza!

„Z mamo sva spoznala, da bova morala prilagoditi vhod v blok. Iskala sva različne možnosti in kmalu sva prišla do zaključka, da bo v mojem primeru prišla v poštev samo hidravlična miza, ki pa je zelo draga. Stane namreč približno dvanajst tisoč evrov. Z mamo živiva sama in bi takšen strošek težko zmogla. Hidravlična miza je pravzaprav dvigalo, ki bo stalo ob stopnicah pred blokom – z vozičkom bom zapeljal nanj in dvignilo me bo do vhodnih vrat. Naprej ni stopnic, saj z mamo živiva v pritličju bloka. Tako sem najprej odšel na Občino Zreče, kjer so mi takoj ponudili pomoč,“ se je začetkov iskanja pomoči spominjal Andraž, ki se je med drugim obrnil tudi na Društvo distrofikov Slovenije, kjer so mu svetovali, kako se naj iskanja pomoči sploh loti. Tako je številnim podjetjem, privatnikom in tudi posameznikom poslal prošnjo za pomoč. „Z mamo nisva mogla verjeti, koliko ljudi je bilo pripravljenih pomagati. Po prvih predvidevanjih bi naj bila vsa dela končana do konca aprila.“ Je pa Andraž poudaril, da mora zbran denar porabiti izključno za svoje invalidske potrebe – kot so na primer nakup vozička, prilagoditev avtomobila, doplačilo slušnega aparata. „S tem denarjem na primer ne morem v trgovino in kupiti kilograma kruha. Prav tako mi ni vsak dan dostopen. Na podlagi računa in z odobritvijo društva lahko pridem do tega denarja,“ je še pojasnil Andraž.

Ima zelo redko bolezen

Andraževa uradna diagnoza se glasi Sy. Camurati – Engelmann (progresivna displazija kosti). V Sloveniji jo ima poleg Andraža še ena ženska, na svetu pa je samo dvesto ljudi s takšno diagnozo. „Ko sem bil star dve leti, je mama opazila, da nisem tekal in nisem skakal, kot so moji vrstniki. Zato me je odpeljala k zdravniku, pediatru, ki je kaj kmalu ugotovil, da je nekaj narobe. Da so postavili natančno diagnozo, pa so potrebovali šest let. Moje kosti rastejo drugače – ne rastejo v dolžino, temveč navznoter. Lobanja mi je do lani tako zakostenela, da je začelo tkivo pritiskati na očne



Dokler nisi na invalidskem vozičku, sploh ne veš, kakšno oviro lahko predstavlja osem stopnic.

žive in če ne bi takoj ukrepali, bi lahko oslepel. Moja lobanja je bila debela tri centimetre, normalno pa je en centimeter. Tako so mi lani na levi strani lobanje dvedesetno postrgali odvečno tkivo, v kratkem pa me čaka še ena operacija, saj mi morajo pozdraviti še desno stran lobanje,“ je povedal Andraž, ki sicer še vedno lahko naredi nekaj korakov – toliko, da si skuha kosilo ali kavo, da gre na stranišče ali pod tuš. Dejal je še, če bi se zelo potrudil in pozabil na bolečino, bi mogoče lahko prehodil sto metrov. „Pravijo, da se bo bolezen okoli tridesetega leta ustavila. Jaz srčno upam, da bo res tako,“ je povedal Andraž, ki nosi tudi slušni aparat, saj ima 60-odstotno izgubo sluha.

Živi 'pravo' študentsko življenje

Kljub temu da je Andraž priklenjen na invalidski voziček, je tako osnovno šolo kot srednjo šolo obiskoval s svojimi vrstniki. Osnovno šolo je končal v Zrečah, kjer je imel spremljevalko in so mu pouk toliko prilagodili, da je cel razred ostajal v eni učilnici in se jim ni bilo treba seliti iz učilnice v učilnico. Srednjo šolo pa je najprej obiskoval v Kamniku, zadnje tri letnike in maturo pa je naredil na konjiški gimnaziji. Zdaj pa obiskuje Fakulteto za upravo v Ljubljani. Tam ima Andraž električni voziček, saj se s poganjanjem preveč utruja,

doma pa ima zaenkrat 'navadnega', vendar upa, da se bo to kmalu spremenilo, saj bo še letos dobil nov električni voziček, starega pa bo pripeljal domov. „Društvo distrofikov Slovenije ima v Ljubljani bivalno enoto, kjer živi več invalidov. Tam imam sobo s skupno uporabo kopalnice in kuhinje ter imam štiri sestanovalce. Društvo mi tudi nudi brezplačne prevoze do fakultete ter nazaj. Upam, da bo lahko kmalu tudi sam opravil izpit za avto in si potem avto, ki bo prilagojen moji bolezni, tudi kupil. Sicer pa imam v sklopu Društva distrofikov Slovenije tudi asistenco in nam vsake toliko počistijo stanovanje ter nam tudi sicer pomagajo,“ je še povedal Andraž, ki v prostem času najraje igra klaviature in se družijo s prijatelji. Prav tako rad pogleda dober film in se udeleži kakšnega koncerta.

Zreče po meri invalidov?

„V Zrečah trenutno predstavlja moja največja ovira osem stopnic pred blokom, vendar bo tudi ta kmalu premagana. Sicer pa je občina Zreče vedno bolj urejena in prilagojena invalidom. Moram reči, da se trudijo. Dostopna mi je tudi večina pomembnih objektov v kraju – zdravstveni dom, lekarna, trgovine in tudi Občina, kjer imajo sicer zvonec za invalide in pride delavka iz občine do nas. Vem, da ne morejo urediti vsega naenkrat in prepričan sem, da bo vedno boljše,“ je optimist Andraž.