

20 PRIČA ZA 20 GODINA



Priča broj 5

UDRUGA OSOBA S INVALIDITETOM
SISAČKO-MOSLAVAČKE ŽUPANIJE

SAMIRA SPOJA – druga predsjednica Udruge



„Roditi dijete s teškoćama u razvoju i suočiti se s dijagnozama i izazovima kojima se rođenje takvog djeteta suočavaju svi članovi obitelji davne 1994. i danas je „nebo i zemlja!“ – prva je rečenica koju mi je rekla Samira kada smo počele razgovor. Samira Spoja zaslužuje posebnu priču iz više razloga, ali u ovom kontekstu 20 godina Udruge prije svega kao njezina predsjednica koja je

volonterski, u jednom mandatu od četiri godine, vodila Udrugu osoba s invaliditetom Sisačko-moslavačke županije zamijenivši mjesto dosadašnje predsjednice i osnivačice Udruge Štefice Grubar. Bilo je to krajem 2012. godine kada joj je Skupština povjerila mandat, u jednom od težih vremena ove udruge kojoj je tada prijetio prestanak rada i gašenje.

Osim te činjenice Samira zaslužuje i posebnu priču jer su njezin Marin i ona bili doslovce „pioniri“ u mnogim stvarima u zajednici kojoj žive i na neki način, s drugim roditeljima i Marinovim vršnjacima, „prokrčili put“ i senzibilizirali te otvorili zajednicu za što bolje i jednake mogućnosti svih slijedećih generacija djece s teškoćama u razvoju u gradovima Sisku i Petrinji.

„PIONIRI“ U INKLUZIJ I UKLJUČIVANJU

Te 1994. godine obitelj Spoja do rođenja Marina činili su suprug Dejan i kćer Maja. Veselili su se prinovi u obitelji i radili planove kakve svaka obitelj u tim situacijama radi dok se nisu suočili s njegovom dijagnozom Down sindroma. „Suočiš s teškoćama i izazovima doslovce sam, bez podrške zajednice, u vrijeme kada još nije bila razvijena toliko podrška na internetu, društvene mreže, grupe podrške roditelja kao što to danas imaju obitelji. Informacije nisu bile tako jednostavno dostupne i za sve si morao skupljati ogromnu dokumentaciju i obilaziti ured do ureda“ – prisjeća se Samira opet naglasivši kako su ponegdje opet bili doslovce prvi. Petrinja i Petrinjci, gdje su živjeli u vrijeme Marinovog rođenja, nisu tada bili toliko osviješteni za probleme u kojima se obitelj Spoja našla. Osjetili su stigmatizaciju svuda, začuđujuće poglede, osvrtnje, a 3,5 godine starija sestra Maja rođenjem Marina ostala je dijelom zakinuta i za pažnju koju je do tada imala od roditelja, ali i zajednice jer je shvatila da ima brata koji nije kao druga djeca. Samira u to vrijeme nije radila, ali nije ni imala status njegovatelja. Sve su morali financirati tek s

jednom plaćom tate Dejana.



Ostvarili su povremeno, godinama, pravo na tuđu njegu i pomoć, uvećani dječji i osobnu invalidninu. Žalosti ju činjenica što još uvijek većina roditelja i danas koji imaju dijete sa sindromom Down teško odmah ostvaruju status po rođenju već tek kada se pojave eventualno i neke druge teškoće koje odrastanjem su vezane uz ovu dijagnozu, a svi znamo da je riječ o trajnom stanju i oštećenju iz kojeg dijete neće nekim čudom „ozdraviti“.

Zahvaljujući Samiri i njejoj upornosti Marin je postao prvo dijete s teškoćama upisano u petrinjski vrtić. „Pod prisilom tadašnje pročelnice gđe. Ivanković, na temelju žalbe i preporukama psihologa, neuropedijatra i stručnjaka iz bolnice Goljak uspjeli smo Marina upisati u vrtić“ – prisjeća se Samira i dodaje kako su još po mnogo čemu bili prvi. Marin je bio upisan i u sisačku Udrugu gdje je zahtijevala da Udruga omogući stručnu podršku i terapijski rad. Zaposlena je Jelena Miodrag, edukacijska rehabilitatorica koja i

danas radi u toj Udruzi, a Marin među prvima dobiva podršku u okviru vanjskog stručnog rada, tzv. „mobilnog tima“. Među prvima su i postali članovi naše udruge 2003. kada je osnovana i dok je djelovala u prostorima u Gajevoj u Petrinji.

Kada je Marinu bilo vrijeme krenuti u školu morali su svaki dan putovati u posebno odjeljenje u sklopu škole „22.lipanj“ u Sisak. Trajalo je to tako 2 do 3 prve školske godine dok se Samira nije udružila s Ljiljanom Gavranović i drugim roditeljima iz Petrinje te su peticijom ostvarile otvaranje posebnog odjeljenja, u početku kao ispostave sisačke škole u Petrinji, a kasnije i samostalnog odjeljenja pri OŠ „Dragutina Tadijanovića“ koje i danas pruža edukaciju i boravak djece s teškoćama u razvoju do 21 godine.

„Ljiljana i ja bi sjedile u nekom malom hodniku sisačke škole svaki dan dok su nam djeca bila na nastavi jer smo ih vozile same, nije bilo prijevoza, a financijski se ne bi isplatilo vraćati u Petrinju pa natrag u Sisak. Za to vrijeme naša bi starija djeca ispaštala. Maja je išla već u 5., a kćer od Ljiljane u 6. razred. Htjele smo i toj našoj djeci osigurati topli obrok prije škole, pomoći u zadaćama ili jednostavno posvetiti vrijeme njima. Nije nam bilo jasno kako u 3 petrinjske osnovne škole nema takvog posebnog odjeljenja. Uzele smo papir, potpise od svih roditelja i uz podršku Štefice Grubar i Udruge poslali peticiju u Ministarstvo. Uskoro je stiglo rješenje i dolazak odjeljenja u Petrinju omogućilo je Samiri i da se zaposli uz podršku supruga koji je radio u smjenama, kćeri i svekrve.



Ulaskom Marina u pubertet sve se mijenja. Suočavaju se s teškim oblikom epilepsije zbog čega je Samira morala pokrenuti dobivanje statusa njegovatelja i odustati od rada. Status ima zadnjih 11 godina od kojih je Marin već 8 godina izvan sustava i škole. Žalostno je što niti Petrinja, ni Sisak, a posebno cijela Banovina nemaju organiziran poludnevni boravak za odrasle osobe s invaliditetom.

DRUGA PREDsjednica UDRUGE

Dobivanje statusa njegovatelja i više slobodnog vremena kada je prestala raditi Samiri je omogućilo da se uz Marina više uključi i u rad udruge. Marin je volio odlaziti u Malu kuću na radnu i glazbenu terapiju te povremena druženja. Sve se to poklopilo nekako u isto vrijeme kada se Udruga našla u teškoćama, te je uz podršku i nagovor drugih roditelja odlučila prihvatiti ulogu predsjednice Udruge nakon ostavke Štefice Grubar. „Ne mislim ni danas da sam tada bila „najbolje rješenje“, ali u tom trenutku podrška i drugih roditelja te na njihov nagovor i mišljenje da se ja mogu više angažirati jer imam starije dijete potaknuli su me da prihvatim ponuđenu funkciju predsjednice udruge. Aleksandra i ja došle smo nekako u isto vrijeme i vjerujem da smo tada obadvije dale svoj maksimum“ – objašnjava Samira i dodaje „mislim da sam u to vrijeme bila čak i previše euforična i sve radila sa srcem te u tome i brzo „izgorjela“!“

Svoj „pionirski“ put Samira nastavlja i kao predsjednica jer je, uz zajednički i timski svih zaposlenika, volontera i roditelja te osoba s invaliditetom kao odgovorna osoba odobrila

ili dala potpis na mnogo prvih stvari i u Udruzi u svom mandatu. „U svemu je bio bitan tim, ljudi. Koliko god smo u početku u obitelji vodili sami bitke za svoje dijete, u Udruzi je to drugačije. Jači smo, homogeniji, autentičniji jer se borimo i za drugu djecu. U svim našim vizijama u mom mandatu netko je morao biti pokretač, a netko onaj koji gura... više... bodri... daje podršku. Ja sam uglavnom gurala i podržavala te poštivala mišljenja većine iako se nisam uvijek možda slagala s time. Za razliku od zaposlenih, imala sam kroz volontersku funkciju tu slobodu govora. Vjerujem da sam se tada zamjerila i „stala na žulj“ mnogim političarima jer sam glasno izgovarala probleme i tražila njihovo rješavanje. Oni imaju moć, a mi imamo problem, upornost i potrebu da ga riješimo za svoju djecu.



Postali smo prisutni puno u medijima. Ojačala je vidljivost Udruge, a uspjeli smo i riješiti mnoge probleme u zajednici“ – ponosno ističe Samira i prisjeća se borbe za asistente, danas pomoćnike u nastavi koje je Udruga redovno osiguravala dok nisu ušli kroz europske projekte u sustav osnivača škola. U vrijeme njenog mandata Udruga je dobila i prvu institucionalnu podršku Nacionalne za-

klade, prijavljen je prvi projekt iz EU fondova, zaposleni prvi osobni asistenti, pokrenuta je inicijativa i izgradnja Sobe čuda u Sisku te prve edukacije i osposobljavanja zaposlenih terapeutkinja za terapiju senzorne integracije.

Samira se rado iz svog mandata prisjeća i zajedničkih izleta i druženja. Inicijativa roditelja što recimo danas nema toliko u Udruzi. Prisjetila se tako inicijative mame Grilec za terapijsko plivanje na sisačkom bazenu. Udruga je prihvatila poziv na projekt te je nakon njegovog isteka ŠRC Sisak preuzeo organizaciju i još danas provodi programe plivanja po Halliwick konceptu.

UDRUGA PRIJE 10 GODINA I DANAS

„Žao mi je što su okolnosti koje su Udrugu zadesile nakon potresa, a i prije toga pandemija Covida ograničili njezin rad u smjeru



koji je mene posebno veselio, a to je projekt Inkluzivne farme i razvoj usluge poludnevnog boravka te okupljanja i druženja.



U vrijeme mog mandata primjećujem i da su roditelji bili povezaniji, bliži, otvoreniji. Družili smo se i okupljali više nego danas, ali to me je dijelom krivo i okruženje i zajednica u kojoj živimo. Naime, oni su primorali da Udruga danas izađe iz „okvira udruge“ i postane na neki način ustanova socijalne skrbi i nudi sve ono što danas roditelji mlade djece s teškoćama u razvoju trebaju. Zahvaljujući Udruzi ne moraju kao mi prije putovati u Zagreb i sve imaju dostupno ovdje kod nas. Puno to znači za obitelj, ali poručujem roditeljima da se zbog toga ne „zatvaraju“. Neka dođu na događaje Udruge, razvijajmo dalje to zajedništvo, jer i ta djeca jednom će odrasti kao moj Marin i kasnije će im nedostajati ono što njemu danas nedostaje. Samo druženje i prijatelji! „- poručuje Samira. Samiru najviše boli kada ju Marin upita „Mama, zašto sam ja drugačiji od drugih!?“ Nekako je to pitanje njihovog cijelog života od rođenja. Pitanje svih „istih“. Iako danas djeca s teškoćama u razvoju žive u zajednici koja je dovoljno senzibilizirana i koja ih prihvaća trebaju ta druženja „sa svojim“, „s istima“. Spomenula je tako u razgovoru Samira Marinovo

druženje s Mateom, Franom, Matom ili Marijetom. Ima ta neka posebna veza i komunikacija među njima. Iako su svi različiti u svojim posebnostima. Zato Samira ima samo jednu želju za Marinovu budućnost. „Sanjam da naša djeca borave zajedno u poludnevnom boravku. Svaki dan par sati. Možda čak i da prespavaju zajedno noć-dvije. Kako oni odrastaju, mi starimo. I zdravstveno i emotivno. Češće i više nam treba „odmor od skrbi“. To trebam i želim Marinu i sebi.“

Na kraju razgovora, čestitajući Udruzi 20.rođendan, Samira je dala mladim roditeljima djece s teškoćama u razvoju jedan koristan savjet: „Bitnije Vašem djetetu od matematike, engleskog jezika, školskog gradiva ili onoga što od vas sustav zahtjeva je da ga na-

učite obući, skuhati neko jednostavnije jelo, naučiti ga voziti bicikl, da ode sam u trgovinu... doslovce da ga naučite i pripremite za život. Oni trebaju samo ponavljanje i ponavljanje. Slušajte terapeute i učite ih životu, a ne inzistirajte na savladavanju školskog gradiva.“ – poručuje Samira i uz čestitku dodaje slijedeće želje Udruzi. „Držite nas i dalje na okupu. Problemi se najbolje rješavaju zajednički, sa zajedničkim idejama i zato neka Udruga bude i dalje mjesto okupljanja jer samo zajedništvom možemo se kao i do sada izboriti za Spinrazu, za osobne asistente, za uvećane naknade njegovateljima. Moramo komunicirati, družiti se, a Udruga neka bude adresa i pokretač tih inicijativa i dalje. Puno je još stvari za uraditi i boriti se!“

