

20 PRIČA ZA 20 GODINA



Priča broj 8

UDRUGA OSOBA S INVALIDITETOM
SISAČKO-MOSLAVAČKE ŽUPANIJE

DIJANA SMAJO - PREDSJEDNICA UDRUGE



U svojih 20 godina postojanja Udrugu su zbog svojih teškoća treba njezinu 24-satnu dile tri predsjednice. Nakon što smo vam u pažnju i skrb. Unatoč tomu zadnjih 10-tak prošlim pričama predstavili Šteficu Grubar i godina aktivno se daje i u rad Udruge od česamiru Spoja definitivno je svoju priču zaslu- ga zadnjih 7 godina obnaša funkciju predsjed- žila i predsjednica Udruge u svom drugom dnice. Biti predsjednica Udruge ne znači nomandatu Dijana Smajo. Dijana je prije svega siti samo tu „titulu“ i predstavljati Udrugu u žena i majka dviju djevojaka od kojih jedna javnosti, zastupati članove, već sa sobom

nosi i odgovornost, onu financijsku i zakonski kažnjivu. Znači imati povjerenja u ljude koji rade, pišu i provode projekte, zaposlenici koji moraju realizirati postavljene projekte ciljeve i rezultate. Imati povjerenja u ljude koji troše namjenska sredstva udruge za koje je u konačnici ona pred Zakonom odgovara. Za svu tu odgovornost Predsjednica nema plaću. Ona je volonter i zasigurno kada bi uspjela voditi evidenciju koliko kroz dan provede u razgovoru telefonom u vezi Udruge za svaku proteklu godinu zaslužila bi nagradu za volonterku godine. Kada bi ju pitali da predstavi sebe Dijana bi prvo istakla svoju roditeljsku i obiteljsku ulogu. Funkciju „predsjednice“ nikada nije shvaćala u smislu promocije, već kao način da pokrene i promijeni nešto za našu ranjivu skupinu društva ako je u njenoj moći. Za drugu djecu i za svoje dijete!

Njena Marijeta ju je i povezala s našom udrugom i omogućila da sve ovo dobijemo od Dijane i njene obitelji. „U potrazi za bilo kakvom pomoći u sredini u kojoj živimo sasvim slučajno nam je jedna socijalna radnica rekla kako u Petrinji postoji "Mala kuća" pa da se probamo javiti i povezati s ostalim roditeljima iz našeg područja te eventualno ostvariti neke terapijske usluge! Tada su to bile terapija logopeda i radna terapija. Nismo niti trenutka dvojili nego smo se javili u udugu i uključili se u njen rad“ – prisjetila se Dijana svog dolaska u Udrugu davne 2009. godine i nastavila: „U to vrijeme naša Marijeta u Sisku osim vrtića i fizioterapije u kući nije imala ništa. Bilo je to vrlo frustrirajuće vrijeme za nas jer smo znali koliko je važno da ima terapije, a bili smo nemoćni. Zagreb kao svakodnevna opcija nije dolazio u obzir jer nismo željeli zapostaviti naše "zdravo"



dijete. Svakako ono što smo najviše dobili u "Maloj kući" bila su upoznavanja s drugim roditeljima i saznanje da nismo sami u toj priči. Iz svega su nastala neraskidiva prijateljstva i konstantan osjećaj kako si moramo uzajamno pomagati makar suosjećanjem i dijeljenjem tuga i radosti. Tako je ostalo sve do danas. Udruga će uvijek biti neizostavan dio našeg života bez obzira koliko aktivni bili. Jer život nas uči kako ne možemo planirati previše i nažalost utječe na našu aktivnost. Pri tom pod život mislim na progresiju stanja s kojim živimo"- ističe Dijana.

U 18 godina, koliko Marijeta ima sada, tek unazad godinu dana, po Dijaninom mišljenju, vidi se minimalni pomak upravo kroz našu Udrugu u ranoj razvojnoj i psihosocijalnoj podršci.

Svi roditelji udruge, pa i Dijana, voljeli bi gledati Udrugu kao mjesto druženja, punjenja roditeljskih baterija, ali njoj kao predsjednici

dodatno je teško i često joj je Udruga izvor nemoći jer vidi koliko njezin rad ovisi o natečajima koji su ove godine u potpunosti zakazali za organizacije civilnog društva u našoj državi. „Kad malo bolje razmislim za mene je danas Udruga zamijenila instituciju koja i dalje ne postoji na našem području. Jako je teško u mojoj poziciji odgovorne osobe razmišljati o budućim planovima jer u konačnici ja sam samo roditelj koji želi zajedno s drugim roditeljima i zaposlenima u udruzi promijeniti neke desetljećima zapuštene stvari koje se tiču upravo osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju.

ŠTO ZNAČI BITI PREDSJEDNICA UDRUGE

„Biti predsjednica ovakve udruge istovremeno me čini ponosnom i prestrašenom. Ponosna sam na sva postignuća i sve korake koje smo učinili kako bi barem djelomično nadomjestili nepostojeći sustav. Ponosna sam na sve koji vrijedno rade u Udruzi kako bi udruga opstala. Prestrašena sam zbog konstantne neizvjesnosti što zbog članova, a i zbog svih zaposlenih. Često sam i ljuta zbog sporosti birokracije koja bi trebala nama biti na usluzi. Žalosti me što imam sve manje vremena za sve potrebe koje dolaze u okviru moje funkcije. Lijepo je volontirati ako za to imaš vremena, a bojim se kako ga ja imam sve manje.“- odgovara na naše pitanje iz naslova i pojašnjava zadnji dio odgovora i razmišljanje o odustajanju od vođenja Udruge i u trećem mandatu: „Drugi mandat završava slijedeće godine i mislim da više od toga ne mogu. Ne što ne želim, nego zbog obiteljske situacije, progresije Marijetine bolesti i do-





slovno skrbi 24 sata, 7 dana u tjednu i 365 dana u godini. Bez ikakve podrške sustava! Bez prava na odmor! Osjećam se iscrpljenom i mislim da netko mlađi s više vremena i energije treba nastaviti gdje smo mi prethodnici stali. Puno je još posla pred udrugom. Jer ako mi nećemo nitko to drugi neće umjesto nas. Od idućeg predsjednika ili predsjednice očekujem da nastavi i gura dalje. Treba graditi novu Sobu čuda u Sisku, treba poticati dostupnost socijalnih usluga, razvijati stambene zajednice. Vjerujem da među našim osobama s invaliditetom i roditeljima ima sjajnih ljudi koji će nastaviti pomicati planine.“ – optimistična je Dijana, a na naše pitanje o najsretnijim i najtužnijim trenutcima njenog „predsjedovanja“ otkriva: „Postoji puno sretnih i tužnih trenutaka otkako sam predsjednica Udruge. Sretni su oni koji se odnose na druženja članova, na uspješne

projekte, nova zapošljavanja, a tužni su uvijek završeci provedenih projekata koji rezultiraju otpuštanjem ljudi... No zasigurno najsretniji trenutak je bio 2016. godine otvaranje Sobe čuda u Sisku uz pomoć zajednice, a najtužniji spoznaja koliko je priroda nemilosrdna i gubitak Sobe čuda u potresu u prosincu 2020. godine.

MAJKA DJETETA S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU IMA VIŠE „ULOGA“

Već smo spomenuli kako će Dijana u razgovoru sebe prije definirati kao majka, nego kao predsjednica udruge, iako kod nje majčinstvo znači i puno dodatnih „uloga“. Dijana je i terapeut, psiholog, rehabilitator i medicinska sestra. Sve to i puno više samo zbog činjenice da živimo u zemlji koja je ove „uloge“ kroz status roditelja njegovatelja nametnula upravo njima - bez obzira bile to

majke ili očevi. „Najmanje mogu biti žena iskreno“ - tužno dodaje Dijana i pojašnjava kao da se opravdava: „To bi značilo kako su vrlo rijetke prilike koje mogu posvetiti mužu i sebi, i našim zajedničkim trenucima. Jednako tako sam premalo majka starijoj kćeri jer briga oko Marijete mi oduzima većinu vremena i teško mi je naći pravi balans.“ Dijana ima divnog muža Miru koji je predan otac i uvijek je tu za njih "cure".

Starija kćer Veronika studentica je, a zbog životne situacije koja je došla s rođenjem Marijete, nažalost je prebrzo morala odrasti.



„Većina njenih prvih koraka je bila bez mene jer sam bila s Marijetom po bolnicama. Od prvih vrtićkih priredbi, klizanja, pjevanja u zboru do svega ostalog. Da mogu vratiti vri-

jeme vjerojatno bih puno toga promijenila i posvetila se puno više njoj. Sad mogu samo žaliti za propuštenim prilikama i truditi se dati joj do znanja da sam tu. Za sve što joj treba. I mogu joj jedino reći oprost za sve što smo propustile.“ Marijeta uskoro navršava 18 godina. Ona Dijanu ima u potpunosti. Kroz sve moguće uloge. Dugačka bi bila rečenica da krenemo pisati sve njene dijagnoze ali trenutno obitelj Smajo najviše muči njezina epilepsija (Lenox gastaut) zbog koje su, nažalost, skoro potpuno izolirane i većinu vremena provode upravo u svom stanu u Sisku. „Ustvari jedino što sam uvijek željela je da mogu s Marijetom komunicirati. I možemo, vrlo oskudno, ali prepoznajem većinu njenih potreba najbolje. Često se osjećam na rubu snaga, često nasamo i njoj kažem oprost što nemam više snage za borbu za tvoje mjesto pod suncem, znam da si najmirnija i najsretnija uz nas, ali zaslužuješ podršku i socijalizaciju koja u našoj sredini ne postoji.

Ako sebe trebam opisati u jednoj riječi onda bi to bilo umorna. Iako mogu reći da u svim "tugama" moj Miro i ja smo izuzetno veseli ljudi željni društva i zabave.“ – Dijana još uvijek uspije naći dozu pozitivne i optimizma otkrivajući nam kakva bi htjela biti da uspije naći vremena i posvetiti se sebi „kada bih imala vremena za sebe sigurno bih voljela putovati, ići na koncerte i družiti se što više. Nakon proteklih godina ovakvog roditeljstva teško mi je misliti o samoj sebi. Moje mašte su više usmjerene prema tome kako bi bilo da je sve "normalno" i da poput većine ljudi živimo samo egzistencijalne brige bez svako-

dnevnih strahova od mogućih posljedica zdravstvenog stanja.“

GRAĐANSKI AKTIVIZAM JE MOJ IZBOR

Dijana je odgajana da ne šuti i da se bori za pravdu. Svakako nema većeg motiva za borbu od prava za dostojanstven život vlastitog djeteta. Dijete je pokretač svega pa tako je Marijeta glavni motiv svih njezinih "borbi".

„Uvijek sam smatrala da svako biće mora imati jednaka prava ovisno o svojim sposobnostima. Kod populacije djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom često se krše ta prava, Zakoni su bili dosta nepravedni pa se dešavalo da dvije osobe jednakih preostalih sposobnosti imaju različita prava ovisna o socijalnom statusu. Nedovoljna rehabilitacija, prepreke za upise u odgojno obrazovne ustanove, nepostojeća podrška sve su to motivi koji su mene osobno gurali pre-

ma volontiranju, borbi za pravedniji sustav.“ – ističe Dijana koja uz vođenje Udruge nalazi još uvijek vremena volontirati u radu Saveza OSIce, ali i podržavati u sličnim borbama i druge Udruge i građanske inicijative. Niti jedan prosvjed s tim ciljem nije prošao bez jednog člana obitelji Smajo što nam je potvrdila i Dijana: „Prije sam imala više vremena za to jer je Marijeta išla u vrtić i školu. Kako joj se zdravstveno stanje pogoršalo sad imam „sve ove“ kojima su promjene potrebne. Izuzetno cijenim sve osobe s invaliditetom i roditelje djece s teškoćama koji su us trajni u tim bitkama. Jedino zajedno možemo mijenjati nepovoljnu situaciju. Stoga će moj izbor uvijek biti građanski aktivizam. I nekako smatram kako nije bitno isticati tko je u čemu sudjelovao nego je najvažniji cilj i bolji život naše djece!“- poručuje Dijana koja nam je otkrila kako ne vidi ogromne po-



make u sustavu prije i danas. Ne bi Dijana išla dalje od Marijetinih 18 iskustvenih godina i dovoljno je reći kako sve te godine najčešća tema je važnost rane razvojne podrške. „Tu stojimo na mjestu!“ ističe i pojašnjava: „Pomaci su minimalni i najčešće ovisni o udrugama i raznoraznim projektima! Do kada će naša djeca biti ovisna o sposobnostima ljudi koji će pisati projekte? Kada će njihove potrebe biti zadovoljene kroz sustav? Do kada će nas tapšati po ramenu puni razumijevanja oni koji kroje naše živote, a ustvari pojma nemaju kako mi živimo? Voljela bih na mjesec dana ugostiti ministre i savjetnike kako bi iskusili sve ono što oni smatraju dobrim u svim Zakonima koje su pisali.“ – poziva Dijana.

Od rane intervencije, preko inkluzije pa sve do podrške kad nas roditelja više ne bude što je svima nama najbolnija tema, Dijana, kao i većina roditelja osjeća kako ustvari nemamo ništa. Jedini pomak su veća povezanost roditelja kroz razvoj društvenih mreža i rast materijalnih prava koja ne mogu zamijeniti sve potrebe naše djece. „Ako samo malo promijenimo fokus i kroz odgojno-obrazovne ustanove uvedemo i rehabilitacijsku podršku dostupnu svoj djeci onda će roditelji moći raditi, kroz poreze vraćati državi, a svakako biti psihofizički zdraviji.“ - poručuje Dijana što mi je nametnulo i slijedeće pitanje što bi napravila da dobije priliku voditi nadležno nam Ministarstvo: „Iskreno nikad ne bih voljela voditi naše ministarstvo. Pogotovo jer smatram kako imamo puno "lažne socijale" t.j. radno sposobnih, a lije-
nih ljudi koji će radije primati naknade nego

raditi. Jednako tako smatram kako se nas gura pod socijalu, a možda bi trebali imati zasebno ministarstvo koje će se isključivo baviti rješenjima za OSI. No da mogu onda bih samo radila na širenju usluga i to ravnomjerno.

Svaka županija trebala bi imati Centre za pružanje usluga u zajednici. Razvijala bih mobilne timove koji bi mogli pokriti ruralna područja te bih u vrtiće pod obavezno uključila svu djecu s teškoćama. U vrtićima i školama bi imali uz odgojno-obrazovni dio i terapijsku podršku. To ne znači da bi nužno svi morali imati zaposlene rehabilitatore ili terapeute nego bi kroz mobilne timove pokrivali potrebe.



Radila bih na tome da roditelji konačno budu isključivo roditelji, a ne terapeuti i zdravstveni djelatnici, pomagači i ostalo po potrebi.“ – otkriva nam Dijana i na kraju dodaje: „Mogu maštati o još puno toga što je za mene i moju obitelj već kasno, ali maštu mi nitko ne može oduzeti.“

VELIKIH 20 GODINA UDRUGE

„Zaista smo puno napravili i teško mi je pobjeći sva naša postignuća, ali nekako mi je najvrijednije ulaganje u stalno educiranje u naše terapeute koji sve svoje naučene vještine usmjeravaju u rad s našim najmlađima. Djeca s teškoćama u razvoju u našoj zajednici su sigurno na dobitku s uslugama koje se provode u Udruzi iako ni to nije dovoljno za njihovu rehabilitaciju. Ono što me uvijek posebno veseli je kada čujem iskrenu zahvalnost roditelja zbog napretka djece, a najveća sreća je vidjeti osmjehe djece koja nam dolaze.“ – otkriva nam Dijana i zahvalno nastavlja: „Jednako tako mi je lijepo vidjeti danas našeg Silvija koji je sebe izgradio u majstora lončara kroz našu Glinenu priču. Zahvalna sam za sve ideje koje su doprinijele razvoju udruge i samim time rastu i razvoju naših članova bez obzira bili oni djeca ili odrasli. Tu bih spomenula i našu Rozanu koja je svoje radno mjesto pronašla u našoj Šećernici.

Opremili smo sve naše kabinete vrijednom opremom, počeli raditi na razvoju naše Inkluzivne farme koju zaista u budućnosti želim vidjeti kao mjesto budućeg neovisnog života naših članova. Dug put je do toga, ali nećemo od njega odustati.

Jednako tako veseli me i budući projekt izgradnje nove Sobe čuda u Sisku kako bi djeca iz Siska ponovo mogla u svom gradu imati dostupne socijalne usluge.

Svakako sam ponosna na sva prijateljstva koja smo stekli u zajednici i van nje kroz ovih 20 godina i vjerujem kako uz nas stoji mnoštvo ljudi spremnih pomoći da dođemo do

cilja.“ Dijanina vizija udruge u budućnosti i najveća želja je da se Udruga vrati svome smislu, a to je udruživanje građana koji se bore za iste ciljeve, druže se i razmjenjuju iskustva. Tome bi preduvjet bio da je sustav prepoznao sve borbe i preuzeo na sebe ono što trenutno udruge rade. Tada bi se u budućnosti udruge mogle baviti nekim novim i inovativnim uslugama, ali ne bi trebali sami razmišljati o egzistencijalnim temeljima i budućnosti. Dijana želi budućim roditeljima djece s teškoćama da od njihovog rođenja



imaju uređen sustav za sve potrebe koje imaju „Moram reći kako su udruge poput naše blagodat za državu jer preuzimaju njihov posao, a istovremeno u udrugama vlada konstantna neizvjesnost koliko će dugo moći opstati u svijetu neizvjesnosti financiranja kroz projekte. Naši članovi zbog kojih ustvari i postojimo nisu zaslužili živjeti i razvijati se

kroz projekte. Njima treba stabilan sustav koji će odgovarati na njihove potrebe.”- poručuje Dijana i za kraj poručuje članovima naše udruge: „uvijek i svugdje jasno zagovarajte svoja prava i potrebe!. Nitko se osim nas samih neće zalagati za bolju budućnost. Sudjelujte aktivno u radu Udruge svojim prijedlozima, prisustvujte na radionicama, dođite na druženja kako bi dijelili iskustva. Pogotovo mladi roditelji koji su se tek suočili s teškoćama. Teško se suočiti s dijagnozama, ali je puno lakše kad vidite da niste sami. Nitko vam neće vaša prava bolje pojasniti od onih koji to već "žive". Jednako tako sudjelujte u svim oblicima građanskog aktivizma koji kroz godine ipak mijenjaju stvari na bolje. Djeca brzo rastu i možda neke usluge ko-

je vama trenutno ne trebaju vam se čine nebitne. No na kraju će i vas sve to dočekati. Od rehabilitacije, preko pomoćnika u nastavi pa sve do podrške osobnih asistenata. Jedino zajedno možemo sve.”

Dijana se na kraju razgovora zahvalila i bivšim predsjednicama Štefici i Samiri koje su postavile „temelj“ našoj udruzi, a najviše svim sadašnjim i bivšim zaposlenicima koji su dali maksimum sebe kako bi Udruga danas bila to što je. Bez njih, njihovog zalaganja i mnoštva ideja naša zajednica ovdje bila bi puno siromašnija. Mnogi prvi koraci, riječi i osmjesi dogodili su se baš u našoj Udruzi i želim da se i dalje događaju dok god sustav ne osigura svu potrebnu podršku za djecu s teškoćama i osobe s invaliditetom.

