

### PRVI KORACI



Naša Udruga može se pohvaliti da još uvijek doslovce u Udruzi napravili prve korake, ali i u svom članstvu ima osnivače Udruge koji danas su naši redovni članovi koji sudjeluju su sudjelovali na osnivačkoj Skupštini 2003. na terapijama i projektnim aktivnostima Udrugine i danas su stekli status počasnih članova. Odrastajući i radeći s njima nisu se sa- nova, ali i gledajući na dob, članstvo svih ge- mo oni razvijali, već i sama Udruga. Priča je neracija od 2 do 85 godina. U povijest Udru- ovo o njima, ali i o nama i koliko uzajamno ge kao najmlađe upisani član ušao je Luka znači podrška obitelji od strane stručnjaka, Čipor koji je u trenutku upisa u srpnju 2013. timska suradnja, individualni pristup svakom godine imao tek 6 mjeseci. Ovo je upravo djetetu, uključenost roditelja u plan i pro- priča o Luki i još nekoliko naše djece koji su gram razvoja i postavljanje terapijskih cilje-

va, kao i naše uvažavanje obiteljskih izbora i djetetovih mogućnosti.

### LUKA ČIPOR

Luka je u povijesti Udruge još i danas ostao upisan kao najmlađi član Udruge. Rođen je sa sindromom Down, a kada su ga roditelji doveli na upis u srpnju 2013. godine imao je tek 6 mjeseci. Tih početaka prisjeća se i mama Ana: „Kada smo otišli na jedan od pregleda kod Lukine pedijatrice dr. Persolje u razgovoru nam je spomenula Udrugu i Malu kuću u Petrinji, a također nas je povezala i s obitelji Marić u Mošćenici koji su također imali dječaka s downovim sindromom. Prvo smo kontaktirali obitelj Marić i dogovorili susret kod njih doma. Oni su nam također preporučili Malu kuću. Na internetu smo pronašli telefonski broj udruge, kontaktirali ih i dogovorili zajednički susret u Udruzi. S velikim strahom i neznanjem otišli smo u Malu kuću. Dočekala nas je predsjednica udruge Samira Spoja, voditeljica Aleksandra Milković i teta Natali. Kroz razgovor, suze i smijeh dogovorili smo tako prvu Lukinu terapiju“. Kako obitelji Čipor, tako i svim roditeljima djece s teškoćama u razvoju s ovog područja, terapije u Maloj kući olakšale su život jer bi inače za sve morali u Zagreb. „Udruga nam je puno značila i još uvijek nam znači jer kroz nju učimo zajedno s terapeutima kako bi što više pomogli Luki i izveli njegov maksimum. Dolazeći u Udrugu upoznali smo puno različitih obitelji koje nika da možda i ne bi upoznali da nam nema našega veseljaka Luke.“ - ističe Ana.

Luka je te 2003. godine prvo krenuo na rad-

nu terapiju kod Natali. Imao je tada nepunih 8 mjeseci. Prve korake učinio je s dvije godine i dva mjeseca kod Lucije Damjanović na fizioterapiji u Maloj kući. Tada je Udruga kao partner Hrvatskom savezu udruge dječje i cerebralne paralize provodila i europski projekt rane razvojne podrške u sklopu kojeg je Luka dobio i patronažu edukacijske rehabilitatorice Ane, a od samog otvorenja Sobe čuda 2006. godine bio je uključen i na terapiju senzorne integracije kod Lune te nastavlja radnu terapiju kod Veronike. Nakon što nam je u dvadesetak sekundi potresa u prosincu 2020. godine uništena Soba čuda vraćaju se ponovo u Malu kuću u Petrinju gdje Luka nastavlja senzornu terapiju kod Jelene, radnu terapiju kod Veronike i neurofeedback terapiju kod Natali i Veronike.



„U suradnji sa svim terapeutima do sada i radom kod kuće kod Luke se vidio napredak. Nekada malo veći, nekada malo manji. Jako nam je bio od prvog dana važan odnos terapeut - roditelj, prijenos informacija koje su uveliko doprinijele Lukinom napretku, ali i nas roditelja kroz koje zapravo svi zajedno učimo.“ - naglašava Ana i dodaje kako Luka voli odlazak u Udrugu na terapije. Voli i svoje terapeute. Zna se kod dolaska skrivati iza ormarića ili bi ga se ponekad moralo nago-varati da uđe u prostor terapije. Nakon toga, kroz minutu bi ušao, zagrlio terapeuta i rekao bi "samo sam se šalio". Ali eto, to je Luka i njegov karakter.

Luna mu je bila jedna od dražih terapeuta, često je i danas spominje te komentira što je radio s tetom Lunom.



Danas se Luka bliži 11 godini. Upravo je kre-  
nuo u četvrti razred uz prilagođeni program  
i asistenta u nastavi u Osnovnoj školi Braća  
Ribar - Žabno. Uz školu i dalje dolaze u Ud-  
rugu, upravo su završili ciklus neurofeedback  
terapije, idu i dalje na radnu, a termine osta-  
lih prepustili su mlađoj djeci i činjenici da je  
Luka na njima dosegao svoj maksimum.

Na spomen Luke svi mi u Udruzi sjetimo se  
jednog zajedničkog svibanjskog druženja ro-  
ditelja i članova Udruge u Nebojanu kada  
nam je Luka nestao. Potraga je sretno završi-  
la, ali tih nekoliko minuta neizvjesnosti osta-  
vilo je traga i na roditelje i zaposlenike udru-  
ge. Ne ponovilo se više nikada!

Lukini nestašluci sada dobivaju i novu di-  
menziju jer ulazi u pubertet. Ovako zabavan,  
zaigran, pun vedrine i hodajući šarmer omi-  
ljen je i u svom razredu. Lukina učiteljica pu-  
no puta bi rekla da razred bez Luke ne bi ni-  
kako bio isti. Ima dobre fore i zabavlja ih. Na  
naše pitanje da ih se prisjeti Ana nam je iz-  
dvojila dvije anegdote: „Luka je dobio deset  
eura od bake. Stavio ih je u pernicu i odnio u  
školu, dao asistentici i rekao „evo kupi si di-  
jamantni prsten!“ Naravno mi roditelji ni-  
smo znali da je te eure odnio u školu! Ta-  
kođer jednom na Goljaku na kontroli, dolazi  
fizijatrica, proziva „Luka Čipor“, Luka isti tren  
okreće glavu prema vratima i govori „nema  
ga“, što je nasmijalo i mene i fizijatricu, te je  
komentirala „baš si pravi šaljivdija“. Život  
bez Luke bio bi dosadan što je potvrdila i  
njegova sestra Sara kada je Luka ovoga ljeta  
prvi puta tri noći sam prespavao kod bake.  
Već drugog dana njegova sestra Sara rekla



Je „nema te topline, nema njegovih fora“. „Sve mi je nevjerojatno kako je brzo prošlo. Kako Luka odrasta godinama se nameću i neka druga pitanja i potrebe. Najveća potreba obitelji Čipor, kao i većine roditelja, je logoped. Luku roditelji već sada uče da bude što samostalniji za daljnji život kako bi što manje ovisio o nekome. „Često se već sada pitamo što će biti s njim kada nas roditelja jednoga dana ne bude!? Brzo će i to vrijeme doći, kao i ovih njegovih deset godina. Idemo od dana do dana, korak po korak.“ - zabrinuta je Ana. Što se tiče budućnosti, voljeli bi da Luka bude radno sposoban, da se osnuju stanovi u kojima bi djeca-ljudi uz mali nadzor mogli boraviti sami sa svojim prijateljima.

### **GABRIEL MRAČIĆ**

Davne 2011. godine kada je Gabrijel postao član udruge imao je dvije i pol godine. Danas je mladić s navršenih 15 godina.

ovih 12 godina u Udruzi. Same zajedničke godine govore koliko smo zadovoljni s radom i značenjem koji Udruga ima za Gabriela.“ – ističe tata Nikica koji od početka zajedno sa suprugom Višnjom aktivno i volonterski sudjeluje i pomaže rad Udruge. Od prvog dana kao volonteri, a nekoliko zadnjih godina Nika daje svoj doprinos i kao član Upravnog odbora Udruge. Gabriel je dijete s višestrukim teškoćama od kojih ga Mowat-Wilson sindrom uvrštava i u bazu rijetkih bolesti u našoj zemlji. „U to vrijeme, kako je Gabriel imao nepune 3 godine nama je s njim sve još bilo poprilično nepoznato i šokantno. Svakim smo danom prikupljali informacije kako mu pomoći na bilo koji način. Redovno smo išli na raznorazne vježbe i terapije kroz mrežu zdravstva, ali to je zaista bilo nedovoljno za njegovu dijagnozu. U jednom razgovoru s na-



šom rođakom Gordanom Franjković saznali smo za Udrugu i što se sve tamo može ostvariti. Tako smo krenuli s našim druženjem i posjetima Udruzi.“ - prisjeća se Nikica. Gabriel je također prošao u Udruzi rad s nekoliko različitih terapeuta. „Sa svakim smo terapeutom prilagođavali terapiju i vježbe koje su Gabrielu najpotrebnije bile u to vrijeme. Njegov napredak teško je mjeriti kroz kratko vremensko razdoblje, ali sada, gledajući kroz 12 godina članstva u Udruzi, primjeti se da je jako napredovao u granicama onoga što on može. Pored terapija, jako nam je bitna i znači nam puno komponenta socijalizacije. Gabrielu su druženja u Udruzi uvijek puno značila jer obožava društvo, ljude i druženje.“

Gabriel je danas vrlo sretan i znatiželjan mladić koji i dalje obožava komunikaciju i druženje. Osobito s djecom. Svakodnevno ide u školu u Sisku, a na terapije u Udrugu dolazi dva puta tjedno te trenutno koristi fizio, radnu i senzoriku. „Da nema Udruge ne bi bilo ni tog kontinuiteta svaki tjedan jer to u sustavu zdravstva ne postoji i ne možemo ostvariti. Zato je nemjerljiv doprinos Udruge u njegovom razvoju i socijalizaciji.“ - zahvalno ističe Nikica, a na naše pitanje o omiljenim terapeutima odgovara: „Teško je reći koji je terapeut Gabrielu najomiljeniji no mi po njemu primjetimo da je to trenutno Luka jer njemu ide s oduševljenjem. Voli ići i kod Veronike jer mu je kod nje zanimljivo zbog slova i priča. Senzorika mu je također zanimljiva, no Dino mu je bio sigurno najzabavniji.“ Nikica također ističe potrebu za logopedom jer Gabriel konačno pokazuje nekakve naz-

nake komunikacije kroz govor. Nadaju se da će i kroz godine koje dolaze Udruga biti tu za njegov napredak, a kada završi školu da će se redovno družiti sa svojim prijateljima jer je inače osuđen na kuću i svoje bližnje. „U budućnosti vidim i nadam se nekakvom Centru za osobe njegovog stanja, kako bi uz stručni nadzor bilo moguće da se kao punoljetna osoba i odvoji na neko vrijeme od svojih roditelja.“ – poželio je Gabrielu Nikica.

### IVAN DASOVIĆ

Kada je Ivan postao član Udruge 2009. godine imao je nepune dvije godine, a danas je mladić s navršenih 16 godina. „Za nas roditelje djeteta s Down sindromom susret s Udrugom u to vrijeme bio je od velikog značenja, obzirom da je Udruga uz Crkvu, bila jedino mjesto gdje se kroz igru i rad Ivan mogao socijalizirati i biti prihvaćen obzirom da ustanove poput vrtića koje su „specijalizirane“ za odgoj djece još uvijek imaju predrasude oko djece s teškoćama u razvoju i pronalaze razna opravdanja, a pokrenu se tek kad se obratite pravobraniteljici za djecu (ako i tada)



tako da je upis za njih u vrtić gotovo nemoguća misija.“ – prisjetio se tata Dubravko njihovih početaka u Udrugi na koju su ih uputili mladi članovi zajednice Marijine legije iz Petrinje koji su u to vrijeme volontirali u Udrugi družeći se i igrajući s djecom, a danas su i ti naši prvi volonteri postali odrasli ljudi, zaposleni, a većina njih i roditelji. Ivan je tijekom godina u Udrugi koristio sve usluge od igraonice, logopeda, radne i fizio terapije, sensorike i sada neurofeedback-a, a sve je to doprinijelo da Ivan danas bude djelomično samostalan i socijaliziran. „U igraonice je dolazio i mlađi brat Lovro koji je urednog zdravstvenog razvoja, ali i za njega je boravak u Udrugi također bio jedan vid socijalizacije obzirom da niti za njega nije bilo mjesta u vrtiću. Ivan je sretan kada dolazi na terapije bez obzira kod kojeg terapeuta jer mu je to jedan vid izlaska iz kuće i druženja s drugim osobama.

Danas Ivan u Udrugi koristi usluge radnog terapeuta, a nedostaju mu fizio vježbe i govorne vježbe (logoped). Ivan je bio jedan od naših današnjih članova koji je imao sreću biti upisan u Udrugu kada smo imali logopeda. „Tako je u početku njegov omiljen terapeut bila logopetkinja Natalija, a danas mu je to radna terapeutkinja Marta Križanić za koju i mi roditelji imamo samo riječi hvale. Nadamo se da će Udruga i dalje uspješno raditi i proširivati svoje usluge za sve dobne skupine, a mi roditelji pomoći udruzi kroz volontiranje (radne akcije) ili rad u tijelima udruge.“ – poručuje tata Dubravko koji je i sam nekoliko godina volontirao kao član Upravnog odbora Udruge.

Danas je Lea 13-godišnja djevojka s dijagnozom autizma, a 2011. godine kada je postala članom Udruge imala je tek dvije godine. Mama Manuela prisjeća se tih početaka: „Za Udrugu samo saznali slučajno, kroz priču nekih drugih roditelja i to nam je puno značilo, jer smo tada na neke terapije išli u Zagreb. Sve nam je to bilo iscrpljujuće i stresno, za nas roditelje i za dijete. Bili smo tek suočeni s teškoćama i dijagnozom koju smo još godinama kasnije prepoznavali i istraživali što sve postoji za naše dijete i kuda sve trebamo ići kako bi i Lea i mi kao roditelji napredovali. Naša Udruga nam je od početka veliki o-





slonac i podrška te igra veliku ulogu u napretku i razvoju naše Lee. Zahvalni smo na svim ovim godinama u kojima je odrastala uz Udrugu i njezine terapeute i sretni smo što postoji.“ Lea je kroz odrastanje u Udruzi koristila radnu i senzornu terapiju, išla je u malu školu, a uvijek rado su se odazivali i na naša druženja. Sve to pomoglo je kroz godine da se Leina pažnja usmjeri na odrađivanje nekih osnovnih vještina uz koje se odrasta. Isto tako, ove godine po prvi put su isprobali i Neurofeedback.

Lea je danas izrasla u djevojku koja se lako prilagodi promjenama, pa tako i novim terapeutima i terapijama. Brzo i lako prihvaća nove osobe s kojima odrađuje svoje zadatke, iako svi u obitelji vole kad su te osobe, naši terapeuti, dugi niz godina isti, te se kroz, taj već prijateljski odnos lakše daju prebroditi neke teže prepreke i novi izazovi. Lea nema omiljene terapeute i terapije. Sve ih jednako voli. Uvijek bez problema odlazi na terapije i veseli se svakom terapeutu. Mama Manuela ističe dobru komunikaciju i povezanost s njima što im donosi veliku sigurnost i opuštenost. „Od Udruge očekujem da će ostati, kao i do sada nama, tako i svim budućim novim članovima mjesto podrške, sigurnosti i jedna vrsta oslonca i stabilnosti. Naša "Mala kuća" velikog srca i velike obitelji zaslužuje postojati još dugo, dugo u budućnosti jer raste zajedno sa svakim svojim članom. Sretan 20. -ti rođendan, sve najbolje i pozitivnu budućnost našoj Udruzi od sveg srca želimo.“- za kraj nam je poručila mama Manuela.

## ENA I UNA ŠLJIVAR

Imati jedno dijete s teškoćama u razvoju dovoljan je životni izazov za svaku obitelj, a s dvoje sve je duplo teže i neizvjesnije. Ena se rodila u listopadu 2012.godine, a u Udrugu upisana je s nepune dvije godine. „Još se vrlo dobro sjećam dana kad sam prvi put došla u Malu kuću sa svojom prvom kćeri Enom. Dočekala nas je naša Aleksandra koja mi je s osmijehom na licu i pogledom podrške objasnila koje sve usluge Udruga nudi te kako je sve organizacijski ustrojeno. Iako nisam znala što očekivati, s početkom terapija sam shvatila da je moje dijete u stručnim i toplim rukama Natali i Lune, radne i fizioterapeutkinje.“ – prisjeća se mama Iva koja u svima nama budi iskreno divljenje i poštovanje.



Nakon rođenja druge kćeri Une i njezina kašnjenja u razvoju, uvidjela sam da će i njoj biti potrebna pomoć Udruge. Kad se Una uključila tri godine kasnije bila je dostupna i terapija senzorne integracije. Tada mi je već bilo lakše jer sam unaprijed znala kako sve funkcionira i što mogu očekivati od terapija.“ – zahvalno ističe Iva. Obadvije djevojčice



imaju višestruke teškoće, ali i rijetki Sindrom Cockayna, te im dolazak na radnu, fizikalnu i terapiju senzorne integracije pomaže u razvoju i poboljšanju stanja kada je riječ o motoričkom, senzornom, govorno-jezičnom i kognitivnom razvoju. Svaka im terapija puno znači. „Kao i svakom roditelju djeteta s teškoćama, meni je s dvije djevojčice život pun izazova. S obzirom na njihovo stanje potrebna im je pomoć u svemu: od hranjenja, odi-

jevanja, higijene, kretanja. Tu su i česte liječničke kontrole (fizijatar, gastroenterolog, nutricionist, neuropedijatar, oftalmolog, otorinolaringolog, kardiolog, endokrinolog, neurokirurg, psiholog) i terapije. To je sve potrebno uskladiti tako da su dosta važne dobre organizacijske sposobnosti, ali i puno strpljenja i fleksibilnosti.“ – naglašava Iva uz zahvalnost svim terapeutima Udruge koji joj izlaze u susret i usklađuju termine koji im odgovaraju obzirom na ostale obaveze. „Eni i Uni je svaka terapija dragocjena, ali ono što mene kao majku najviše veseli jest njihova radost u automobilu kad se približavamo Maloj kući. Znaju da ih čekaju Marta, Jasmina i Luka.

Iako se vremenom nekoliko terapeuta promijenilo, oduvijek su najviše voljele terapiju senzorne integracije. Ena je osobito vezana za svog Dinu, a kod Une je malo teže izdvojiti omiljenog terapeuta. Ona rado prihvaća tople osobe, a u Udruzi su upravo svi takvi.“ – zahvalna je Iva i na kraju dodaje: „Osim po terapijama koje su prijeko potrebne djeci s teškoćama na ovom području, Udrugu čine posebnom ljudi. To su predivni, topli, nasmiješeni terapeuti koji su u svakom trenutku u potpunosti posvećeni djetetu i njegovim potrebama. Udrugu čini i tim ljudi koji iz godine u godinu rješavaju organizacijske, financijske i druge izazove, bore se da Mala kuća pruži pomoć svakome kome je potrebna. I zato ... hvala svim tim LJUDIMA!“

### **IKA GRDIĆ RADOVČIĆ**

Ika je doslovce kao i Luka s početka priče napravila prve korake u Udruzi. S nama je de-



set godina, a u vrijeme kada se upisivala u Petrinji, pa onda i u Sisku. Puno je to znači-  
srpnju 2013. godine došla nam je s nepune lo, jer je Ika spremna krenula u školu. Njezi-  
dvije godine. „Kada smo dobili dijagnozu na dijagnoza (Williams Beuren syndrom) sa  
onda smo krenuli skupljati što više infor- sobom nosi poremećaj pažnje, a ona od  
macija o ranoj intervenciji i koliko je ona početka prati nastavu i sjedi 45 min na sa-  
bitna za rast i razvoj. Obzirom da se na pra- tu. Kretanjem Ike u školu i dolaskom pan-  
va i terapije iz sustava čeka dugo, dobila demije prorijedili su se njihovi dolasci u Ud-  
sam informaciju da se javimo u Petrinju i rugu, ali za njih ona i dalje znači prekrasno  
tako je počelo naše zajedničko prijateljstvo i mjesto gdje se osjećaš ugod-  
“putovanje”“ – prisjeća se u razgovoru ma- no, kao kod svoje kuće. „Svakog tko ima bi-  
ma Ida koja zahvalno naglašava i razne obli- lo kakve potrebe vezano za dijete ili sebe,  
ke pomoći koje je Ika od Udruge dobila kroz savjetujem da se jave u Udrugu.“ – poruču-  
svoje odrastanje: „Mislim da smo koristili je Ida.  
sve usluge koje ste imali u ponudi! Prvo u

