

20 PRIČA ZA 20 GODINA



Priča broj 11

UDRUGA OSOBA S INVALIDITETOM
SISAČKO-MOSLAVAČKE ŽUPANIJE

KADA OČI GOVORE



Rad s djecom s teškoćama u razvoju poseban je i emocionalan izazov svakom zaposlenom u Udruzi. Koliko god te život i obrazovanje pripremali za posao koji si odabrao shvaćaš da je rad s njima nepresušan izvor kreativnosti, inovativnosti i doživotni proces učenja i usavršavanja. Ne samo da kao terapeut pripremaš dijete za što bolju samostalnost, inkluziju i integraciju već u radu s pojedinim članovima u jednom trenutku od učitelja postaneš učenik jer ti otkrivaju nove mogućnosti i nadograđuju do sada stečena znanja i radna iskustva. Jedni od njih sigurno su Mateja i njegova mama Ana.

Kada su prvi put došli u Udrugu približili su nam vrijednost i mogućnosti asistivne tehnologije i potpomognute komunikacije. Zahvaljujući njima i želji da ih što više uključimo u aktivnosti Udruge krenuli smo pisati projekte u tom smjeru, kupovati opremu, učiti nove načine komunikacije i rada s neverbalnom djecom, senzibilizirati zajednicu u kojoj žive te zajedno s njima omogućiti i pomoći Mati pravo na obrazovanje i socijalnu uključenost. Vratit ćemo se u ovoj priči još na taj dio, ali prvo upoznajte Anu i Matu.

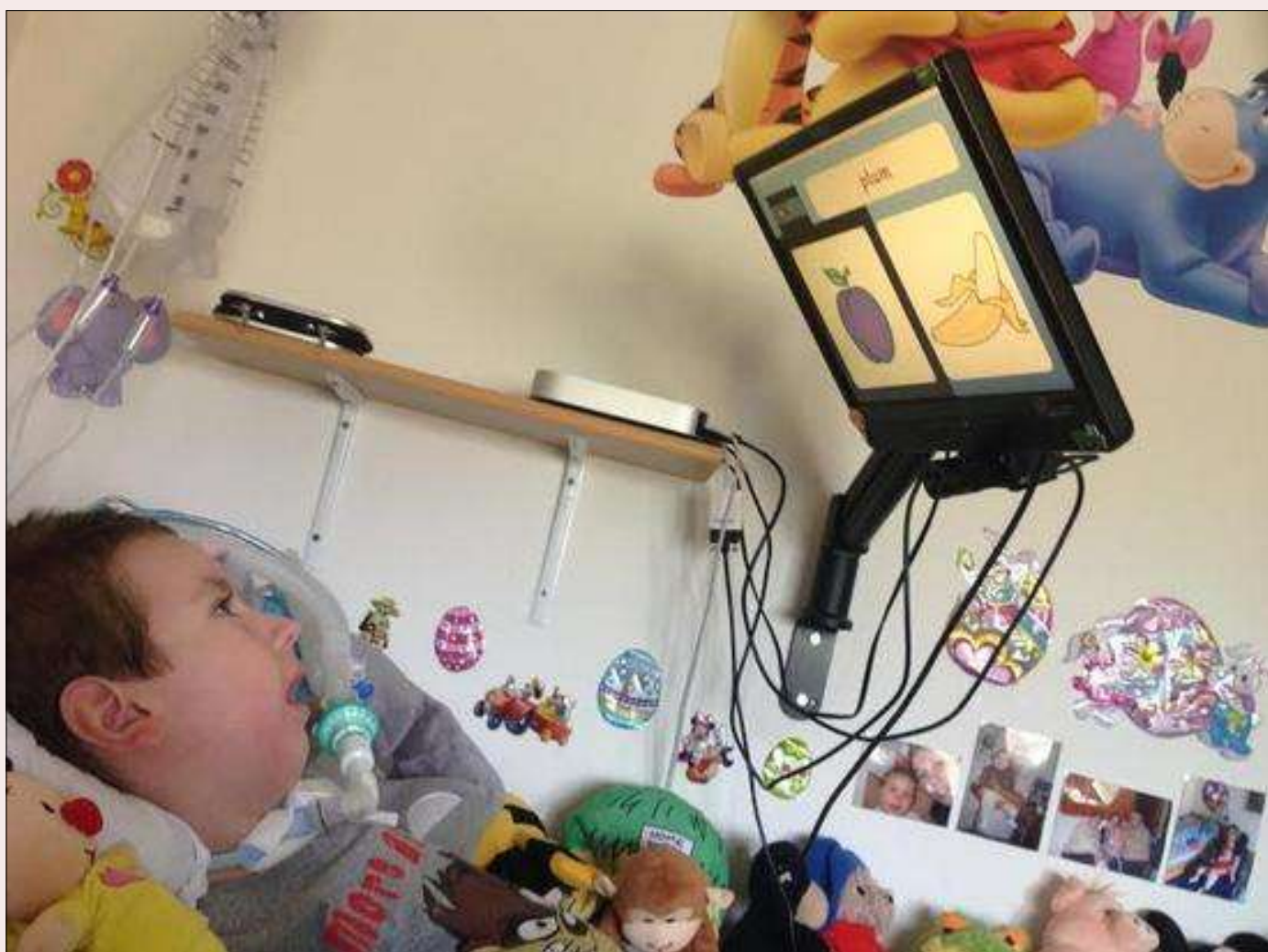
U MNOGOČEMU PRVI

Ana Alapić do Matinog rođenja u svibnju 2009. godine živjela je, kako sama kaže, jednim prosječnim životom u Sisku i putovala svakodnevno na posao u jednu banku u Zagreb. Trudnoća joj je protekla u redu i Mate je rođen kao zdrava beba. Prve teškoće primijetila je u drugom mjesecu Matinog živo-



ta. „Krenuli smo na vježbe zbog zaležanog vrata i tada se vidjelo lagano motoričko zaostajanje u razvoju. Odradili smo neurološku obradu u sisačkoj bolnici i dobio je dijagnozu hipotonije. No, što smo mi više vježbali, Mate je više zaostajao u motoričkom razvoju. Na moje inzistiranje uputili su nas na Goljak, gdje je nakon samo jednog pregleda zahtijevana hitna neurološka obrada koju smo prošli u Klaićevoj bolnici. Nakon obrade koja je trajala 12 dana i gdje su učinjene sve moguće pretrage, uključujući i genetsku, Mate je dobio dijagnozu Spinalne mišićne atrofije tip 1. Mate je tada imao nešto manje od 6 mjeseci, disao je i jeo samostalno, što je bilo čudo s obzirom na postavljenu dijagnozu. Cijeli naš svijet se u sekundi srušio jer bolest sa sobom nosi propadanje svih mišića u tijelu, uključujući i onih zaduženih za samostalno disanje. U tom trenutku nije postojala terapija za SMA. Mogli smo samo ići kući i čekati pogoršanje njegovog stanja, tj. trenutka u kojem će prestati samostalno disati. Dva tjedna nakon što je napunio godinu dana, naglo mu se pogoršalo stanje te je završio u jedinici intenzivnog liječenja u Klaićevoj spojen na respirator koji mu je pomagao disati. Nakon što su mu stabilizirali stanje, donijela sam odluku da prođem edukaciju i da ga odvedem kući na kućnu njegu da pokušamo što normalnije živjeti svoje živote koliko nam SMA to dopusti.“ – prisjeća se Ana početaka njihove borbe i puta za dostojanstven i najbolji moguć život za Matu. Bio je to trnoviti put. Ana ga je ustvari tek počela sama krčiti i graditi te njenim putem i zahvaljujući njima djeca s ovom dijagnozom u Hrvatskoj imaju

dan danas puno više nego što su njih dvojice imali bolje. Po prirodi sam optimistična i uvijek se kada su se suočili s dijagnozom. Ana i Mate fokusiram na ono pozitivno i u svakoj situaciji su bili prvi po mnogo čemu u Hrvatskoj. Zahvaljujući tom inatu, prkosu, hrabrosti, odvažnosti i snazi koju samo majka može osjetiti i ja u svoju korist. „Kako je Mate postepeno dobiti kada se suoči s vitalno ugroženim stanjem i životom svog djeteta. Na moje pitanje od kuda je crpila snagu za postavljene izazove spremno je odgovorila: uređaj za komuniciranje pogledom i krenuli „Odrasla sam u obitelji gdje se svaki problem smo na put zvan potpomognuta komunikacijom rješavao bez drame u optimističnom okruženju. Tako sam se spojila i s profesorom Vranjicu. Pomagalo se obitelji i prijateljima i oni kličem na Tehničkom fakultetu u Rijeci koji je su pomagali nama. Roditelji su mi uvijek bili prvi radio na programu za komunikaciju na podrška, ali je vrijedilo pravilo da se moraš hrvatskom jeziku i zbog te suradnje dobiti sam izboriti za sebe, a oni će tu biti kao oslonac. Tako i kada su došli crni dani, znala sam smo priliku sudjelovati na brojnim edukacijama. Tako i kada su došli crni dani, znala sam ma o potpomognutoj komunikaciji, radionice da imam podršku obitelji i prijatelja, ali da se sama i ATAAC konferencijama. Zahvaljujući moram sama trgnuti i izboriti da nam bude korištenju uređaja za komunikaciju pomoću





smo s Matom i Anom krenuli na put zvan asistivna tehnologija i potpomognuta komunikacija i program pripreme za školu za djecu s TUR. Udruga je imala prethodno iskustvo kroz pružanje usluge pomoćnika u nastavi, a prijavljeni projekti na Ministarstvo znanosti i obrazovanja čak sedam školskih godina unatrag omogućili su nam zapošljavanje učiteljica za program predškole i pomoć u učenju u Maloj kući u Petrinji i nakon potresa 2020. u

pogleda Mate je dobio priliku ići u predškolu, a zatim i u redovnu školu, nastavu u kući uz individualizirani pristup. Bez potpomognute komunikacije ne bi bilo moguće Matu adekvatno procijeniti i on ne bi dobio priliku za obrazovanjem u skladu sa svojim intelektualnim mogućnostima. Upravo tu, neverbalne učenike izraditi komunikacijske možemo se pohvaliti u Udruzi, zajednički knjige iz pojedinih školskih predmeta. Jedna





od prvih suradnji kroz projekt MZO bila je škola u Galdovu koja je, zahvaljujući upravi škole i odvažnosti djelatnika, bila spremna uključiti Matu u program predškole i zatim u osnovno školovanje koje uspješno traje još i danas. Njihovoj odluci da ga prime pomogla je stručna procjena psihologa i edukacijske rehabilitatorice koja je godinu dana kroz patronažni oblik rada dolazila Mati i Ani u kuću te smo mogli učiniti detaljnu stručnu procjenu za školu u kućnim uvjetima što bi inače bilo teško ostvarivo. Osim toga, Ana je našoj Udruzi zahvalna na još nečemu: „U Udruzi sam upoznala ljude koje danas smatram bliskim prijateljima. Mate je tamo dobio dragocjeno društvo i prijateljstva koja se razumiju unatoč svim različitostima. Prvu psihološku podršku, zahvaljujući kojoj sam se naučila nositi sa svim izazovima koje sa sobom

nosi SMA dobila sam upravo u UOSI SMŽ. Ljudi okupljeni u Udruzi bili su nam ogromna podrška u našoj borbi za Matino pravo na liječenje Spinrazom.“ - završava Ana i najavljuje našu slijedeću temu za razgovor.

KOLIBRIĆI I SPINRAZA

Prije nego počnemo priču o Spinrazi Ana je, osim što je u našoj Udruzi jedno vrijeme obnašala dužnost dopredsjednice, a više godina bila i član Upravnog odbora i Skupštine Udruge, aktivna i jedna od osnivačica i prva predsjednica udruge Kolibrići. Razloga osnivanja prisjetila se i za nas: „Kada je Mate prvi put završio u jedinici intenzivnog liječenja u Klaićevoj bolnici upoznala sam tamo svoju dragu prijateljicu Anamariju Bartolinčić. Zahvaljujući njoj kasnije sam upoznala Zoranu Lamzu i Martinu Fitz, te smo nas četiri došle

do zaključka da bi bilo dobro ono sve što smo do tada naučile, kako brinuti o vitalno ugroženom djetetu u kućnim uvjetima, kako se izboriti za ostvarivanje prava, kako doći do nužnih ortopedskih pomagala koja nisu osigurana kroz sustav zdravstva, podijelimo s drugim roditeljima koji se nalaze u istoj situaciji i nastali su Kolibrići. Prvih 10 godina sam volontirala u Udrugi Kolibrići, od toga 8 kao predsjednica Udruge. Nakon jako puno odrađenih projekata pomoću kojih smo pomogli brojnim obiteljima s vitalno ugroženom djetetom u kućnim uvjetima i nakon odrađene velike akcije „Spinraza za sve“ koja je rezultirala odobravanjem te iznimno skupe terapije za sve oboljele od SMA, shvatila sam da je došlo vrijeme da vođenje Udruge prepustim novim generacijama roditelja, a ja sam se posvetila novim projektima koji mi ostavljaju više vremena za mog sina i obitelj.

Inicijativu Kolibrića za odobravanjem terapije Spinraza, kao i sve druge inicijative, spremno je podržala i aktivno sudjelovala u njima i naša Udruga. Tih „prosvjednih“ početaka prisjetila se i Ana: „Od 2012. godine sudjelovala sam u brojnim prosvjedima za poboljšanje prava djece s TUR, OSI i roditelja njegovatelje, a neke sam i organizirala uz pomoć svojih prijatelja. Uspjeli smo se izboriti za punjenje boca kisikom na teret zdravstvenog osiguranja, za dostupnost terapije za SMA za sve oboljele od SMA bez obzira na dob i ovisnost o respiratoru, povećanje naknada za roditelje njegovatelje. Aktivno sam sudjelovala u zagovaranju prava roditelja njegovatelja na naknadu za vrijeme procesa žalovanja nakon što im premine dijete. Najdugotrajnija i najteža bila je borba za lijek koji može spasiti i olakšati život Mati. „Kada je Mate dobio dijagnozu SMA krajem 2009. g. tada nije posto-



jala niti jedna terapija za SMA. Tijekom godi- zadovoljna sam s napretkom. Mate je uspio
na pratila sam razvijanje terapija i kada je povratiti mimiku koja je već bila zahvaćena,
prva terapija odobrena, Spinraza, 2017. go- može samostalno disati jedan sat (prije tera-
dine krenula sam u borbu za nju. Ta borba je pije je mogao svega par minuta), može malo
trajala 2 godine za vrijeme koje Mate nije pomaknuti prste, šake, noge, ruke, ramena,
imao pravo na nju i za vrijeme koje su njego- glavu. Djeca koja se danas rode sa dijagno-
vi mišići dodatno atrofirali. Mate je sada već zom SMA zbog 3 odobrene terapije u Hrvat-
4 godine na terapiji. U međuvremenu su o- skoj, a to su ujedno i jedine odobrene tera-
dobrene još dvije i on je prešao na drugu, pije u svijetu, imaju priliku živjeti puno kvali-
oralnu terapiju i s obzirom da je njegova bo- tetniji život. Zahvaljujući novorođenačkom
lest već poprilično uznapredovala do trenut- probiru koji je uveden u ožujku ove godine,
ka kada je on prvi put započeo s terapijom, djeca po rođenju dobiju terapiju, zbog čega



ne dolazi do pojave prvih simptoma i progresije, pa će moći samostalno disati, pričati, sjediti, čak i hodati“ – ponosna s razlogom ističe Ana jer njihova bitka i otkriveni lijekovi u potpunosti su promijenili tijek ove po život ugrožavajuće bolesti.

Zbog svojih borbi, zalaganja i inicijativa koje je pokrenula ili sudjelovala u njima Ana Alapić dobitnica je prepoznatog državnog priznanja Ponos Hrvatske. „Uvijek je lijepo dobiti priznanje za svoj rad iako to nije bio razlog mog volontiranja. Iskreno i otvorenog srca pristupala sam novim inicijativama i akcijama, što je urodilo time da danas imam puno prijatelja u zajednici roditelja djece s TUR i OSI, a to je tek pravo bogatstvo. Kada bi pitali Anu što bi još mogao biti razlog prosvjeda i borbi, naći će uvijek neki problem i

spremno prihvatiti i nečiju drugu inicijativu jer je mišljenja da se za bolji život djece s TUR i OSI ima još puno toga učiniti i posebno dodaje: „ Sustavna podrška izostaje bez obzira gdje se nalazili. Jedino što mi trenutno ostvarujemo je preko sustava zdravstva fizioterapiju u kući i 2h medicinske sestre 5 dana u tjednu. Osim naknada, ne ostvarujemo niti jednu uslugu psihosocijalne podrške iz sustava socijalne skrbi. Mate ima nastavu u kući, pa kada i ide u školu ili na izlete, ja sam uvijek u pratnji. Za uporedbu, dijete sličnog stanja kao Matino, u Njemačkoj svako jutro u pratnji medicinske sestre organiziranim prijevozom ide u školu. U školi dobije sve potrebne terapije i obrazovanje. Vraća se kući u pratnji medicinske sestre koja ostaje s njim dok god se majka ne vrati s posla.



Mi u Hrvatskoj nemamo mogućnost izbora biti njegovatelji ili ići raditi. Mate nema mogućnost dobiti rehabilitaciju i obrazovanje izvan kuće, zajedno sa svojim vršnjacima. Nedavno je u Petrinji 30 godina nakon rata izgrađen Veteranski centar za rehabilitaciju branitelja. Tko zna, možda se za slijedećih 30, koliko dugo mi već pričamo o potrebnim Centrima za rehabilitaciju djece s TUR, izgrade i oni.“

NOVI IZAZOVI

Galdovo, Sisak i zajednica u kojoj žive i školuju se Mat i Ani bili su uvijek otvoreni za pomoć i suradnju što im puno znači: „Od najranije Matine dobi bili smo prisutni na raznim događanjima u zajednici i često je zajednica pomagala u nabavci nužnih ortopedskih pomagala, kao i komunikatora kako bi Mate imao što kvalitetniji život. Mate je bio uključen u predškolu, bio je dio projekta Sisak-čka šarena inkluzija i sve je to doprinijelo

lakšem prijelazu prema osnovnoškolskom obrazovanju. Ono što nama nedostaje je mobilni tim i pružanje stručne podrške u kućnim uvjetima. Mate danas ide u 7. razred! Tipični je današnji pubertetlija koji bi radije provodio vrijeme na računalu i internetu nego učio ili bio vani. Znatiželjan je, tvrdoglav, uporan, voli se šaliti. Motorički polako napreduje i sam se čudi nekim novim pokretima kada ih uspije ostvariti. Što će biti kada završi osnovnu školu ne znam, jer ovakav današnji sustav srednjoškolskog obrazovanja nije u skladu s Matinim fizičkim mogućnostima. U blizini ne postoje adekvatni poludnevni boravci, niti aktivnosti za njega, pa se sve čini da ćemo i u pronalasku toga biti prvi“ – završava gotovo proročki Ana najavljujući nove motive i potrebe za novim izazovima i borbe.

Uostalom, navikli su već biti prvi u svemu !!!

