

## PUT U BOLJI ŽIVOT

Ljudi migriraju od kada je svijeta i vijeka. Neki u potrazi za boljim poslom, novcem ili sigurnijom budućnošću, neki zbog poslovnih prilika... a „junaci“ ove naše priče svim nabrojanim motivima dodali su i poriv da svom djetetu s teškoćama u razvoju osiguraju dostojanstveniji i bolji život nego što su imali u Hrvatskoj. Preseljenje u tuđinu bio je jedan od hrabrijih koraka u njihovom životu i „oni koji nisu probali, ne znaju koliko je teško“, ali zato njihova svjedočanstva koje ćete pročitati možda pomognu, ne da netko još ode van slijedeći njihov primjer, već da njihove priče o dobrim iskustvima, zahvaljujući brojnim inicijativama roditelja i nekolicine Udruga, pokušamo implementirati ovdje u Lijepoj našoj.

### OBITELJ ČIŽMEŠIJA I PRIČA O IVI

„Često zaboravim da će uskoro punih osam godina našeg boravka daleko od kuće i daleko od svih bliskih prijatelja i obitelji. Svakako kad kažem obitelj mislim i na našu UOSI SMŽ, našu Malu kuću!“ počinje svoju priču Nataša koja je prije svog odlaska u inozemstvo obnašala i funkciju dopredsjednice naše Udruge. Nataša je bila jedna od najmlađih majki koju sam upoznala u Udruzi i divila sam se njezinoj snazi i optimizmu posebno jer su se na lvinu početnu dijagnozu hidrocefalusa kod rođenja prilikom svakog odlaska liječniku samo otkrivale nove i još teže razvojne teškoće. „Udruga je u svakom smislu bila utočište za nas roditelje koji smo nerijetko lutali izgubljeni tražeći ono najbolje za naše dijete. Danas mogu reći da sam zajedno s Udrugom rasla, sazrela i naučila



kako se nositi sa životom koji nije nimalo lak. Sama činjenica da imaš gdje otići i vidjeti da nisi sam u svom problemu i da ima i drugih sa sličnim teškoćama davala mi je „vjetar u leđa“ i smisao kad sam mislila da smisla više nije bilo.“ - prisjeća se Nataša

svojih dana u Udruzi prije odlaska u Njemačku.



Pružila joj se prilika koju je iskoristila prije osam godina i iz današnje perspektive bila je to najbolja odluka koju je uradila za svoju djecu – Ivu i Svena. Spletom nesretnih okolnosti, već nakon par mjeseci života daleko od kuće, ostaje sama s Ivom koja je dijete s višestrukim poteškoćama i invaliditetom i sa sinom Svenom koji je kretao u prvi razred u novoj zemlji čiji jezik još nije naučio. „I ovo govorim samo iz razloga što hoću reći da sam i unatoč spomenutim teškoćama uspjela ostati ovdje i izboriti se za sve što nam je bilo potrebno zahvaljujući činjenici što ovdje postoji državni sustav koji radi svoj posao.“ Poručuje Nataša i otkriva samo poneki bitni detalj koliko je lakše u Njemačkoj skrbiti o djetetu s razvojnim teškoćama. „Iva je ubrzo po dolasku u Njemačku krenula u školu koja je prilagođena njezinim potrebama. Ima asistenta kojeg pronalazi škola i plaća gradska Uprava. Prijevoz do škole je osiguran. U školu odlazi ujutro i vraća se oko 15h. U razredu

ih ima 12, u školi također ima fizikalnu terapiju tri puta tjedno. Svaki dan imaju radnu terapiju. Logopeda ima jednom tjedno, a asistentica Ivi pomaže i u hranjenju jer imaju ručak u školi na način da svako odjeljenje ima svoju kuhinju te i korisnici sudjeluju u pripremanju obroka, a ima i pomoć asistentice u presvlačenju pelena.“- zahvalno ističe Nataša.

Položaj djece s teškoćama ovdje je na puno višoj razini nego u Hrvatskoj. Sustav je uređen tako da sve funkcionira. Podrazumijeva se da obitelj koja ima dijete s teškoćama funkcionira na način kao i svaka druga obitelj koliko god je to moguće. Iva ima peti stupanj invalidnosti i to je ujedno i najviši stupanj koji se kreće na skali od 1 do 5. Po stupnju invalidnosti određuje se i visina naknade koju Iva dobiva na osnovi svog stanja. „U našem slučaju radi se o 900 eura mjesečno. Ja imam pravo raditi još 30 sati tjedno, odnosno ono vrijeme koje je ona u školi i sva moja zarada nema veze s novcem koji Iva dobiva na osnovu svoje invalidnosti.“- otkriva Nataša i dodaje: „ono što je meni najvažnije i najdraže je to da imam pravo na tri tjedna godišnjeg preko zdravstvenog osiguranja. Odnosno postoji "BORAVAK" da ga tako nazovem gdje Iva može biti i gdje ima skrb 24 sata ako ja želim otići s ostatkom obitelji na godišnji obzirom da Iva ne može unazad tri godine putovati zbog pogoršane zdravstvene situacije. U slučaju da to ne iskoristim imam pravo na jednokratnu naknadu ili „prevedeno“ isplaćuje mi se godišnji koji nisam iskoristila.“ Što se tiče ortopedskih pomagala, terapijske stolice, kreveta, kolica, pelena, katete-



ra i svega sto joj je do danas trebalo lvi nika-  
 da nisu imali problema. Ono što liječnik -  
 specialist napiše da djetetu treba to zdrav-  
 stveno osiguranje i odobri. „Nakon osam go-  
 dina života u Njemačkoj mogu samo reći da  
 je Hrvatska i općenito Balkan stotinu svjetlo-  
 snih godina od načina i pružanja usluga djeci  
 s teškoćama i osobama s invaliditetom. Nata-  
 ša je u razgovoru navela i još jedan primjer iz  
 njenog osobnog iskustva. Na porti zgrade u  
 kojem paralizom. Intelktualno je zdrav, a fizi-  
 čki su mu prilagođeni svi mogući aparati da  
 bi mogao odrađivati posao ravnopravno kao  
 njegove kolege. Nataša ističe kako joj se sva-  
 ke nove školske godine plače kada čita kakve  
 borbe roditelji u Hrvatskoj vode za asistente.  
 „I toliko mi je mučno slušati naše ministre i  
 ministrice koji vode resore o kojima pojma  
 nemaju. Da mogu dovela bi ih ovdje pa da  
 vide koliko je malo potrebno da bi sve funk-  
 cioniralo kako treba.“ – poručuje Nataša i ša-

lje poruku: „Do nekog boljeg vremena u socijalnom sustavu Hrvatske jedino što vam preostaje da i dalje gradite i radite na razvoju usluga u Udruzi jer to definitivno pomaže i jedino funkcionira! Koliko god je žalosno čitati da sve usluge nisu osigurane preko države, tolika je i sreća da postojite vi koji pišete projekte i borite se za djecu i odrasle s invaliditetom. „Ja sam danas jedna sretna žena koja je pronašla mir daleko od svog rodnog grada. I onaj nesretni splet okolnosti s početka priče je najbolje što mi se moglo dogoditi jer danas imam obitelj koja se i proširila i čovjeka koji stoji uz nas i podiže mene kada god padnem. Vama želim puno uspjeha u daljnjem radu. Ponosna sam i sretna što sam nekad bila dio vašeg tima. Gledajući s današnjeg mjesta puno više ste vi dali meni, nego ja vama. Izgradila sam se u osobu kakva sam danas gledajući vas kako radite i kako se borite.“

### OBITELJ GRILEC I PRIČA O KLARI

Skoro 8 godina također u malom selu Ochsenberg u Baden-Württembergu, općina Königsbrunn, živi Klara sa svojim roditeljima Marijom, Robertom i dva starija brata. Iako je prošlo podosta godina pratimo se i razmjenjujemo pozdrave često zahvaljujući društvenim mrežama, a obitelj Grilec nosi lijepe uspomene i sjećanja na naša druženja i terapije u Udruzi. Međusobna pomaganja i potpore gdje su upoznali puno divnih i hrabrih roditelja te njihovih anđela. Često se sjete „tete“ Jasmine, Lucije i Natali. Njihova „posebna“ priča počela je davne 2010. godine kada im je 28. siječnja u život stigla Klara.

Teškoće su utvrđene odmah po rođenju te se obitelj, kao i većina njih u Hrvatskoj, uhvatila u koštac sa svim pretragama, kontrolama i terapijama... Kako su novci u toj fazi presudni obitelj se snalazila kombinirajući između roditelja tko će kada raditi, a tko biti kući. Na ideju odlaska u inozemstvo „pogurala“ ih je Klarina skolioza koja se krenula rapidno pogoršavati i preporučena joj je od strane ortopeda Antičevića operacija u Altona Kinderkrankenhaus Hamburg, najboljoj ortopedskoj bolnici za djecu. Uz pomoć



obiteljskih prijatelja prvi tata Robert odlazi 1.svibnja 2015. u Njemačku, dok se mama i Klare bore u Hrvatskoj da im naš sustav i Direkcija odobre operaciju. Taj dio rješavanja papirologije za Direkciju i sve ostale službe ... otkriva nam majka Marija za nju je i danas noćna mora i najgora trauma jer toliko egoističnih osoba, toliko manjka empatije i ljudskosti nije kasnije nikada doživjela nigdje. Cijela ta borba s birokracijom završava dobro i Klara je u listopadu 2015. godine operirana

u Hamburgu. Na kontrole za dvije šipke koje joj drže kralježnicu saznaju moraju odlaziti natrag u Hamburg svaka četiri mjeseca što ubrzava njihov odlazak tati Robertu već u siječnju 2016. dok braća dolaze u lipnju nakon završetka škole.



Dolaskom u Njemačku Klarin se život poboljšao 1000 posto u odnosu na onaj u Hrvatskoj – zaključuje Marija i pojašnjava: „Klara je dobila ovdje sva moguća pomagala koja su joj potrebna, a i dobiva ih i dalje kako raste i nikada nema problema u odobravanju. Tako imamo medicinski krevet s dekubit madracem, stolicu za kupanje, stropni lift za kupanje i wc, toaletnu stolicu, motomed, inhalator, lift za stepenice, aparat za disanje Cough Assist, pulsni oksimetar, pumpu za hranjenje na Button, mobilni lift adaptere za aparate, imamo kombi u kojem je napravljena rampa i prilagodba da Klara može nesmeta-

no ući i voziti se s nama i na kraju Klara je dobila E Roly tako da svuda može sama i bez pratnje. Trenutno čekamo reparaturu aktivnih kolica sa joystick tako da se može po kući slobodno kretati.

Ovdje naprosto imaš dojam kako sve rade da se njoj i meni kao njegovatelju olakša u potpunosti život.“ - zahvalno ističe Marija. Nabranjem sve ove opreme i pomagala stekli bi dojam (posebno u Hrvatskoj) da je Klara isključena iz društva. U Njemačkoj je i to drugačije.

Klara, saznajemo, trenutno pohađa 9 razred Škole za djecu s teškoćama u razvoju Svako-dnevno po nju dolazi bus pred ulazna vrata i vraća ju nazad. U školi ima medicinsko osoblje koje s njom obavlja WC i sve ostalo što je potrebno. Asistenta nema jer joj nije potreban, njezini školski kolege pomažu joj oko torbe, dodavanja stvari i ostalo. „To je nešto predivno i moram reći nikada joj nitko nije odbio pomoći ili bilo što napravio. Oni su uvijek tu za nju i uz nju. Isto tako svi učitelji i medicinsko osoblje upoznato je s Klarinom situacijom, trenutnim stanjem i svim što dolazi i treba. Što se tiče ostalih stvari, kontro-



la, terapija i ostaloga ... koncerata, izleta ... sve je prilagođeno osobama s invaliditetom, svuda im je pristup omogućen. Na primjer,

nedavno smo bili na Oktoberfestu München gdje je sve prilagođeno kolicima, besplatan parking odmah do ulaza, poseban ulaz za njih, WC ... sve onako kako bi trebalo da bude svugdje“.

Trenutno je obitelj Grilec u postupku prebacivanja Klare u "redovnu" školu jer želi napraviti maturu kako bi se mogla dalje školovati. Škola je pronađena i u slijedećoj školskoj godini startaju. Ono što Klara može je školovanje i razvijanje u intelektualnom smjeru, jer tjelesno ima ograničenja zbog svoje dijagnoze. Klara osim aktivnosti u školi jednom tjedno ima logoterapiju (vježbe žvakanja i gutanja) i fizioterapiju. Sve terapije idu na recept i ništa ne plaćaju. Već smo spomenuli 5 stupnjeva njege u Njemačkoj

po kojem je Klara u četvrtom i prima 728 eura mjesečno. Oni mami Mariji plaćaju i mirovinsko osiguranje koje joj osigurava i mirniju budućnost u godinama koje dolaze. Zbog Klarinog zdravstvenog stanja obitelj ima pravo godišnje na 2 418 eura za čuvanje, tj. imaju osobu koja dolazi tjedno po dogovoru i pazi na Klaru dok majka na primjer obavlja kupovinu, samo jednostavno šeta ili koristi to vrijeme za odlazak doktoru.... uglavnom se ta usluga odnosi na njezin odmor kao majke njegovateljice. Isto tako postoji opcija smještaja u Hospicij za djecu dok su na godišnjem koju naravno ne koriste, ali dobro je znati da imaju i to rješenje ukoliko zatreba. Također kao obitelj imaju pravo na 125 eura mjesečno na pomoć u kući (peglanje, čišće-



nje). Svaka osoba s invaliditetom ima iskaznicu o invalidnosti s postotcima invaliditeta i pratinje koja vrijedi za cijelu Njemačku i s tom iskaznicom imaju gratis ulaz u kina, muzeje, vlak, tramvaj, bus....kao i pogodnosti za osobu u pratnji. Kada nam je Marija sve ovo ispričala nametnulo se samo po sebi pitanje je li ponekad razmišlja kako bi Klarin život izgledao da su ostali u Hrvatskoj!? „Ponekad razmišljam što bi bilo da smo ostali i da nismo imali sreću da odemo, kako bi Klarin život izgledao, iskreno prođe me jeza i strah me dalje misliti. Sjetim se borbe oko vrtića, pa u koju školu bi ona mogla. Mislim da ni jedna škola nije prilagođena za osobe u kolicima, a da ne pričam o toaletima za osobe u kolicima. Vidim da ima pomaka u Hrvatskoj, posebno Sisku kao gradu gdje su prilagođeni nogostupi, spustovi i prijelazi preko cesta i to me veseli. Recimo bili smo ljetos u Zagrebu, išli Radićevom ulicom do Kamenitih vrata i zamisli završetak nogostupa nema spust za invalide, tako glup propust, ne razumijem kako netko ne razmišlja, a vidi se da je ulica novo renovirana ili moramo na WC, javni WC za osobe s invaliditetom ne radi! Sramota! To u Njemačkoj nećeš doživjeti. Isto tako u ni jednu trgovinu, suvenirnicu Klara nije mogla ući .. svuda stepenice. To me jako žalosti.“ – rekla nam je Marija i na kraju naglasila kako sve što je rekla o njihovom životu u Njemačkoj može se lako „preslikati“ i u Hrvatsku. „Nije sve ovo neka „teška matematika“ samo je bitna volja i želja ... Zamislite koliko bi vama bilo lakše kada bi imali ovako posložen sustav.“ – poručuje uz želje za boljom nam 2024. godinom.

## OBITELJ BAKRAČ I PRIČA O PETRU

Petrinjski potres bio je „okidač“ obitelji Bakrač da svoj novi život potraže u njemačkom gradu Wuppertal. Početak je bio težak, ali strah od potresa jači kako ne bi odustali i vratili se u Petrinju. Danas, par godina poslije, mogu si priuštiti ono što u Hrvatskoj nisu mogli. Obadva brata, Saša i Petar bili su članovi naše udruge, a tata Siniša i mama Katarina česti sudionici naših druženja i događanja u organizaciji Udruge. Petru je trebala malo veća podrška u našoj Udruzi, a i u Njemačkoj već ima potvrđenu dijagnozu autizma. U školi je dobio asistenta koji s njim priča engleski jer još uvijek su u fazi učenja njemačkog. Kao obitelj imaju osiguranog i prevoditelja kada idu liječnicima, a Petar uz asistenta ima i pomoćnika 2 sata u tjednu s kojim može u izlazak ili šetnju. Jako brzo otkrili su da djeca s teškoćama ovdje imaju



mogućnosti kada završe školu raditi ono što naučili.

„žele“, a ne što „moraju“. „U školi Petar ima terapiju učenja samostalnosti kroz život na kojoj uče kuhati, ići u trgovinu, raditi kućanske poslove. Druže se, idu na izlete po par dana. Mama Katarina radi, dok je tata Siniša preuzeo njegu za Petra s tim da mu ovdje nude i mogućnost skraćenog radnog vremena tzv. „minijob“. Petar je dobio 2 stupanj invalidnosti koja mu omogućuje 312 eura, ali ovdje sva djeca imaju pravo na dječji doplatok koji iznosi 250 eura + tzv. „kindercuschlag“ koji je isto 250 eura. Invalidska kartica također omogućava besplatan prijevoz uz pratnju i ulaz npr. na bazen i kupanje koje voli.“ – zadaovoljno nam priča Katarina izrazivši na kraju i zahvalnost našoj udruzi na koju imaju lijepa sjećanja na druženja, ali i sve što su Saša i posebno Petar

\*\*\*

lako je teže započeti život u inozemstvu od početka (nova sredina, novi ljudi, novi uvjeti života...) preseljenje za sve obitelji koje smo vam predstavili u ovoj priči značilo je i njihovu „borbu“ za boljitak njihove djece s razvojnim teškoćama i invaliditetom. Što na kraju ove priče reći osim diviti se njihovoj hrabrosti i odvažnosti za taj korak što potvrđuje već puno puta utvrđenu činjenicu što smo sve kao roditelji spremni učiniti za svoju djecu. Da njima život bude bolji!

Nama u Hrvatskoj ostaje nada da će netko od onih koji odlučuje otići na jedno studijsko putovanje u Njemačku. Dovoljno je samo preuzeti primjere dobre prakse. Ne treba izmišljati „toplu vodu“.

