

VODIČ ZA RODITELJE DJECE S TEŠKOĆAMA

(Kako se suočiti s dijagnozom i sačuvati obitelj)



Financijski
podržava



Nacionalna
zaklada za
razvoj
civilnoga
društva

*"Sadržaj ove publikacije isključiva je
odgovornost autora i nužno ne
izražava stajalište Nacionalne zaklade»*

Nakladnik: Udruga Poseban prijatelj

Uredništvo: Dženita Lazarević, Silva Capurso, Lamia Lazarević

Lektura i korektura: Silva Capurso

Ilustracije: Učenici 2.a i 2.b OŠ Lapad, PŠ Montovjerna, Dubrovnik

Grafička priprema i tisak: PRESSMAX, Split

Naklada: 500 komada

Tiskano: studeni, 2018.

Projekt Kod kuće je naj(LAKŠE) udruge Poseban prijatelj ostvaren je uz financijsku podršku Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva



Dragi naši roditelji!

Na tiskanje ovog vodiča odlučili smo se budući da veliki broj roditelja ne zna kako se suočiti s dijagnozom, pa samim time ni koja su njihova prava kada dobiju dijete s teškoćama u razvoju. Roditelji su često zbunjeni situacijom u kojoj su se našli, pa im ostvarivanje prava bude zadnje na listi prioriteta.

Tijekom dugogodišnjeg rada s djecom s teškoćama u razvoju došli smo do poražavajuće činjenice da roditelji o ostvarivanju svojih prava više doznaju iz međusobnih razgovora ili od poznanika, a ne od zdravstvenih djelatnika ili socijalnih radnika, odnosno sustava koji im ta

prava omogućava.

Nadamo se da će vam ovaj Vodič olakšati put prema ostvarivanju Vaših prava kao roditelja djeteta s teškoćama.

Predsjednica udruge "Poseban prijatelj" Dženita Lazarević



Prijateljstvo



Dobrodošli u Nizozemsku!

Napisala: Emily Perl Kingsley, 1987.

Nagrađivana američka spisateljica Emily Perl Kingsley napisala je više od 20 dječjih knjiga. Od 1970. surađuje u američkom serijalu Sesame Street, a nakon što je 1974. godine rodila sina s teškoćama, svoje je iskustvo prenijela i u sam serijal te 1987. godine napisala priču pod nazivom „Dobro došli u Nizozemsku“ gdje rođenje djeteta s teškoćama uspoređuje s preusmjeravanjem očekivanog putovanja u Italiju prema sasvim drugome mjestu – Nizozemskoj. Njezina priča osnažila je brojne obitelji djece s teškoćama stoga je rado dijelimo s Vama u ovom Vodiču. Često me pitaju kako je to odgajati i podizati dijete s teškoćama u razvoju. Žele da pomognem osobama koje još nemaju to specifično iskustvo razumjeti ili barem zamisliti kakav je to osjećaj. To izgleda ovako...



Kada očekujete dijete, to je kao da planirate prekrasno putovanje u Italiju. Kupite hrpu prospekata i knjiga, napravite detaljne divne planove puta. Posjetit ćete Colosseum. Vidjeti Michelangelovog Davida. Voziti se u gondolama Venecije. Možda čak i naučiti nekoliko fraza na talijanskom koje će vam zatrebati. Jako ste uzbuđeni

Nakon nekoliko mjeseci pomnog planiranja, dan putovanja je konačno došao! Spakirate svoje torbe i krećete! Nekoliko sati kasnije vaš zrakoplov sleti. Stjuardesa vam priđe i kaže: „Dobrodošli u Nizozemsku!“ „Nizozemsku!?!“, pitate: „Kako mislite Nizozemsku? Pa, mi smo uplatili put u Italiju! Ja bih trebala biti u Italiji. Cijeli život sanjam svoje putovanje u Italiju!“ Ali došlo je do promjene leta. Sletjeli ste u Nizozemsku i tu morate ostati.





Najvažnije je da vas nisu doveli u strašno, grozno, prljavo mjesto, puno kuge, gladi i bolesti. To je jednostavno drukčije mjesto. I sad morate izaći, kupiti nove prospekte i knjige i naučiti sasvim novi jezik, upoznati ljude koje nikada ne biste susreli.

To je samo drukčije mjesto. Tu je malo sporiji tempo nego u Italiji, malo je manje blještavila nego u Italiji. Nakon nekog vremena provedenog tamo, kad uspijete duboko udahnuti i pogledati naokolo, počinjete primjećivati da Nizozemska ima vjetrenjače... Nizozemska ima prekrasne tulipane... Nizozemska ima Rembrandta.

Svi oko vas su u žurbi, odlaze u, i dolaze iz Italije... hvale se svojim putovanjem i predivnom vremenu provedenom tamo, prepričavaju svoje dogodovštine, a vi?... Vi ćete do kraja svojeg života govoriti: „Da, to je mjesto gdje sam i ja trebao/la ići. Tamo sam planirao/la otići!“ Bol i žaljenje za tom Italijom neće nikada, nikada, nikada proći... jer je gubitak tog sna prevelik. Ali... ako provedete život žaleći zbog toga što niste otišli u Italiju, nećete nikada biti slobodni i nećete nikada moći uživati u vrlo posebnim i vrlo lijepim stvarima i slikama... Nizozemske!







Što kada dobijete dijagnozu?

Kada se potvrdi djetetova teškoća roditelji se bore s nevjericom, strahom, osjećajem tuge ili bespomoćnosti. Svaki roditelj pojedine faze prihvatanja dijagnoze prolazi na svoj način. Čim prije roditelj prihvati djetetove teškoće prije će se uhvatiti u koštac s problemima koji će se naći na putu rehabilitacije djeteta.

Naša je želja kroz projekte i sustav osnažiti obitelji djece s TUR.



Obitelj je ključ uspjeha u djetetovoj rehabilitaciji.

Roditelji moraju biti u partnerstvu s timom stručnjaka koji će ih educirati kako bi mogli što kvalitetnije raditi s djetetom.

Roditelji su s djetetom 24 sati i njegovi su najbolji „terapeuti“.

Rad s djetetom s teškoćama u razvoju je svakodnevnan i traje i po nekoliko sati tijekom dana.

Takav rad najčešće se provodi kroz igru. Nekad je zamorno, a ponekad i frustrirajuće.

Ali, kad vidite da je dijete usvojilo novi pokret ili novu riječ, dobijete i novu snagu za ići naprijed. Nikada nemojte odustati jer Vaše je dijete posebno, osoba za sebe, sa samo svojim specifičnim potrebama i sama dijagnoza ne znači da će biti poput većine djece s tom dijagnozom.

Razvoj Vašeg djeteta procjenjuje se kroz promatranja, rani screening i procjene od strane stručnjaka i roditelja. Vaše dijete je središte vaše pažnje i treba imati podršku obitelji kako bi ostvarilo najbolji razvojni ishod.





Faze prihvaćanja dijagnoze – proces žalovanja

Roditelji za svoje dijete žele sve najbolje, imaju za njih već ranije stvorene snove i projekcije budućeg života. Kada se suoče s dijagnozom, moraju odustati od svojih snova i prigriliti svoje dijete s teškoćama, novi način života koji se u potpunosti mijenja. Takav se proces naziva žalovanjem kroz koje prolaze svi roditelji djece s TUR.

Proces žalovanja jedinstven je za svakog roditelja, a stanja koja opisujemo događaju se različitim intenzitetom, redoslijedom i trajanjem. Svako novo razvojno razdoblje djetetovog života, ponovni je okidač za pojavu nekog od stanja žalovanja. Zbog toga ih je važno razumjeti i prihvatiti te ih pravilno usmjeriti na dobrobit svoga djeteta i obitelji.



Poricanje

Poricanjem počinje žalovanje jer se roditelji teško suočavaju s gubitkom svojih očekivanja. Stanje šoka može potrajati mjesecima. Nerijetko jedan roditelj ranije izlazi iz faze poricanja što može izazvati sukobe među roditeljima.

Anksioznost

Osjećaji koji variraju od tjeskobe, pa sve do panike, uz tjelesnu napetost i unutarnji nemir, a može doći i do poremećaja hranjenja i spavanja. Do anksioznih osjećaja najčešće dolazi u novim i nepoznatim situacijama neizvjesnosti i nesigurnosti što roditeljima djece s teškoćama nerijetko daje i snagu za suočavanje s novim izazovima.



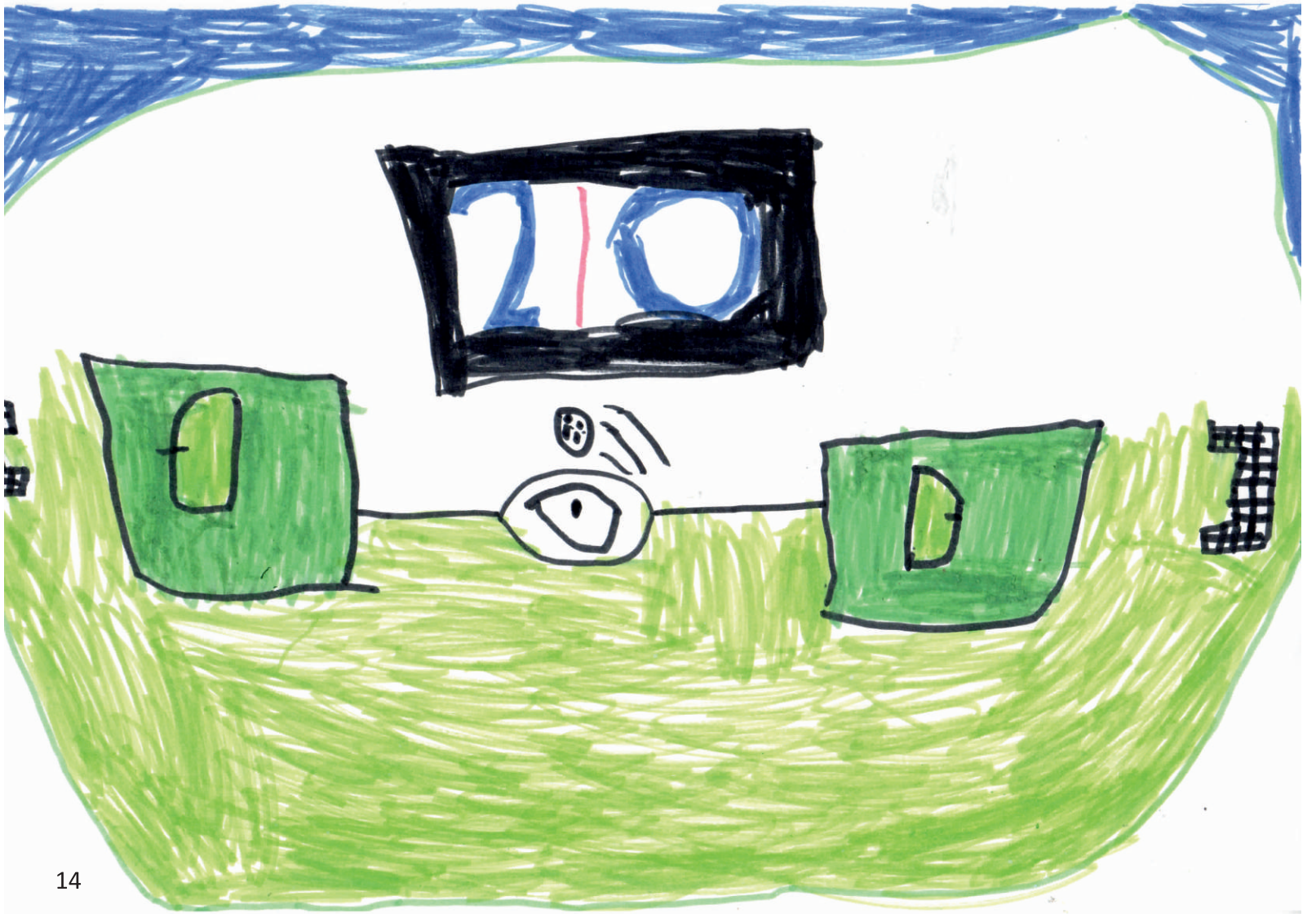
Krivnja

Svi se roditelji suočavaju s osjećajima krivnje, a posebno roditelji djece s TUR. Nerijetko se pitaju; „Zašto ja?“, „Zbog čega moje dijete?“ i sl. Preispituju sve što im se događalo prije, tijekom i nakon trudnoće, tražeći krivca za stanje u kojem se nalaze. Shvatiti da logičan odgovor najčešće ne postoji, jedan je od većih izazova pri prihvaćanju situacije u kojoj se nalaze, a omogućuje adekvatnu brigu od obitelji i djetetu s teškoćama u budućnosti.

Ljutnja

U stanju ljutnje roditelji će se zapitati „Zbog čega se ovo nije dogodilo nekome drugom?“, „Čime sam ovo zaslužio/la?“. Imaju osjećaj nepravde i ljutnje. Pametno usmjerena ljutnja može roditelje potaknuti na borbu za prava njihovog djeteta, tražiti promjene u socijalnoj, obrazovnoj i zdravstvenoj zaštiti svojeg djeteta, kao i brojne druge djece.





OBITELJSKA DINAMIKA

Izazovi obitelji djece s teškoćama

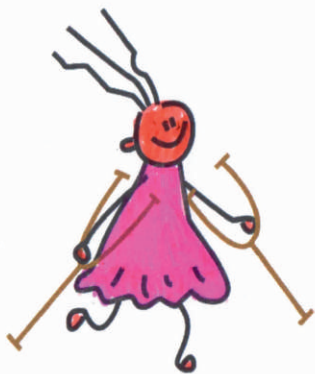
Ako osim djeteta s teškoćama u obitelji postoji i dijete bez poteškoća, roditelji zasigurno promišljaju o tome kako izbalansirati zahtjeve, želje i mogućnosti svih svojih članova uz svakodnevne "zadatke" koje određena poteškoća djeteta pred njih postavlja. Roditelj je okupiran mislima koje se tiču djeteta s teškoćama, planovima za djetetovu budućnost, terapije, školovanje te su takve teme ujedno i najčešće tijekom obiteljskih razgovora. Razgovori bi trebali uključivati promišljanja, želje svih članova u obitelji, a u nekim situacijama ponajviše i ono o čemu "zdravo" dijete razmišlja i želi, jer se zbog preokupacije roditelja "bolesnim" djetetom zna osjećati izostavljeno. Osim što se "zdravo" dijete može osjećati zapostavljeno, njegov brat/sestra s teškoćama također ne želi čuti samo o svojoj teškoći, bez obzira o kojoj se teškoći radilo.



Takva ga okolina podsjeća samo na ono što ne može, ono što mora činiti (bolnica, terapije, razne vježbe) te ga se poistovjećuje s njegovom teškoćom. Roditelji bi se trebali pobrinuti za ostvarivanje aktivnosti "izvan bolesti". Ukoliko je zbog zdravstvenih komplikacija to nemoguće, bratu/sestri bez poteškoća treba objasniti stanje njegovog brata/sestre, naravno prilagođenu njegovom uzrastu.

Od djeteta bez teškoća se ne smiju skrivati informacije, događaji, novosti jer se one tiču cijele obitelji.

Ukoliko se radi o nekim težim slučajevima, tj. bolestima koje će možda zadržati brata/sestru s teškoćama u bolnici, svi članovi trebaju biti informirani na adekvatan i što pozitivniji način (takve situacije znaju biti iznimno stresne za roditelje, no treba barem pokušati biti što pozitivniji pogotovo, posebno ako je drugo dijete malo).



Braća ili sestre djeteta s teškoćama najčešće žele biti "nevidljivi" te činiti sve svoje dužnosti besprijekorno (npr. imati sve petice u školi, biti dobri su sportaši, ne zaboravljati svoje obveze, pomagati kod kuće). Roditelji bi ponekad trebali izdvojiti vrijeme i objasniti djetetu da ne mora biti u stalnom stresu i težnji za savršenstvom te da neke teškoće koje se njima dogode neće biti narušavajuće za roditelje ili obitelj. Ukoliko je brat/sestra djeteta s teškoćama dovoljno star/a, trebalo bi uvažavati i njegova mišljenja o obiteljskoj situaciji te ga potaknuti da svoje osjećaje verbalizira. Zna se dogoditi da bratu/sestri djeteta s teškoćama "padaju" na pamet misli za koje oni smatraju da nisu prikladne te se nakon razmišljanja o istima osjećaju krivi.

Neke od njih su: "Kako bi izgledala moja obitelj da nema brata/sestre s poteškoćama?", "Kako je mojim prijateljima koji se mogu igrati i razgovarati sa svojim bratom/sestrom?", "Zašto baš ja?"... Djetetu treba dati do znanja da su takva promišljanja uobičajena s obzirom na situaciju te da zbog toga ne treba osjećati krivnju, već da razgovarati sa svojim članovima obitelji i njima se povjeriti.





Djeci/mladima koji imaju brat/sestru s teškoćama bi svakako pomoglo kada bi vidjeli "živi primjer" još jedne takve obitelji ili svojega vršnjaka u istoj situaciji s kojim se može poistovjetiti, kako bi shvatio da njegova obitelj nije sama u tome. Ukoliko je dijete zatvoreno prema teškoćama svoga brata/sestre, roditelji trebaju poticati njihov odnos, iznositi kvalitete svakog djeteta, njihove mogućnosti... Poticanje ne smije biti nametljivo, grubo i usiljeno. Braća i sestre ovakvih obitelji kao i svi braća i sestre bi se trebali samostalno htjeti družiti/pričati/igrati. Odnos i ljubav bi trebala ići iz njih samih, no to se ne može postići ako je u kasnijoj dobi taj odnos prisiljavan od strane odraslih. Takav će odnos biti ugodan za obje strane ako želja za ljubavi i pažnjom prema drugoj osobi proizlazi iz nas samih, a sam odnos je njegovan od početka.





Zbog velikog broja obveza koje se postavljaju pred roditelje, dogodi se da zaborave kakve su obaveze djeteta bez određenih teškoća te kako je njegovo vrijeme raspoređeno (koji su mu planovi). Važno je to osvijestiti pogotovo kad je "zdravo" dijete u fazi puberteta te se na razne zadatke i obaveze koje mu ne odgovaraju zna brzo razljutiti i ne poštivati ih. Koliko god roditelji trebaju paziti na vrijeme svoje djece i kako su ga ona isplanirala, djeca koja se nalaze u toj obitelji moraju biti svjesna obveza kojima su roditelji okupirani i trebaju pomoći u realizaciji istih. Kada pomažemo jedni drugima, obitelj se zbližava te se članovi mogu osloniti jedni na druge. Dijete svakako treba pomoći roditelju, bratu/sestri, no roditelji ne smiju zaboraviti da su to djeca (brat/sestra) a ne roditelji te da oni ne smiju preuzeti roditeljske uloge! Opterećenje na roditeljima je veliko, no zbog toga treba pokušati naći balans, dogovor, uključiti ljude iz šire obitelji, iz grupe prijatelja.

Zaključno treba reći kako bi bilo najpoželjnije kada bi u obitelji svi imali priliku iskazati svoje osjećaje, te poslušati kakvi su osjećaji drugih članova obitelji. I djeca i roditelji bi trebali biti realni u svojim prohtjevima te obzirni prema drugim članovima obitelji, radilo se o teškoćama ili ne. Kada teškoće ne bi uvijek bile glavna tema, olakšalo bi se i djetetu s teškoćama ali i njegovom bratu/sestri. Trebalo bi provoditi vrijeme "izvan bolesti", organizirati ukoliko je moguće obiteljske izlaske - od šetnje i odlaska na sladoled do putovanja. Ljubav, poštenje i briga za brata/sestru s teškoćama nikako ne može biti nametnuta, već ona kreće od nas samih. Postići zdrave donose unutar obitelji možemo samo ako je svaki član jednako uvaženi i voljeni bez obzira ima li on teškoće ili ne.

Na kraju krajeva svatko je jedinstvena osoba sa svojim "posebnim potrebama" koje se mogu udovoljiti samo ako imamo nekoga s kime smo sigurni i tko će nam uvijek biti oslonac, a to je obitelj.



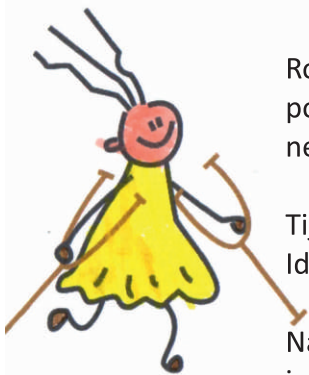


PRAVA RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA

Roditelji djeteta s teškoćama, po njegovom rođenju imaju pravo na jednokratnu novčanu potporu za opremu novorođenog djeteta koja iznosi 2.328,20 kn. Ukoliko je roditelj nezaposlen ima pravo na uplatu mirovinskog staža iz državnog proračuna.

Tijekom prvih šest mjeseci roditelj ima pravo na uz naknadu u iznosu od 100% plaće. Idućih šest mjeseci naknada je max 3.990,00 kn.

Nakon što dijete napuni jednu godinu, ako ima dijagnozu prema kojoj treba pojačanu skrb i njegu, roditelj koji brine o djetetu i dalje ima pravo na 2.328,20 kn mjesečne naknade koju HZZO može odobriti dok dijete napuni 3. godine.



Roditelji djece s težim smetnjama imaju pravo na naknadu od 2.328,20 kn imaju do napunjene 8. godine uz potrebna vještačenja.

Status roditelja sa skraćenim radnim vremenom

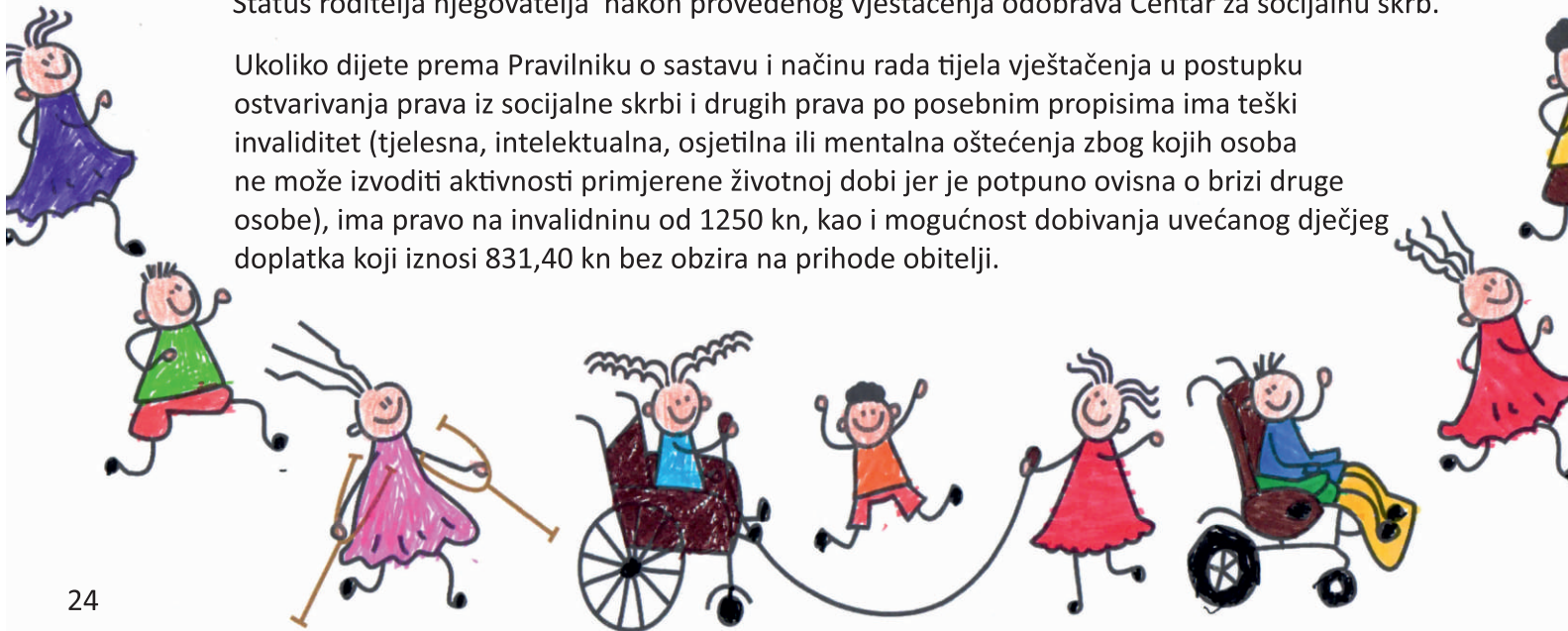
Zaposleni roditelji imaju pravo na rad s pola radnog vremena za punu plaću i sa svim pravima iz radnog odnosa. Takav status odobrava HZZO.

Status roditelja njegovatelja

Nezaposleni roditelj može ostvariti i status roditelja njegovatelja ako dijete ima izuzetno teške ili višestruke teškoće, a u tom slučaju ostvaruju pravo na naknadu od 2.500 kn.

Status roditelja njegovatelja nakon provedenog vještačenja odobrava Centar za socijalnu skrb.

Ukoliko dijete prema Pravilniku o sastavu i načinu rada tijela vještačenja u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima ima teški invaliditet (tjelesna, intelektualna, osjetilna ili mentalna oštećenja zbog kojih osoba ne može izvoditi aktivnosti primjerene životnoj dobi jer je potpuno ovisna o brizi druge osobe), ima pravo na invalidninu od 1250 kn, kao i mogućnost dobivanja uvećanog dječjeg doplatka koji iznosi 831,40 kn bez obzira na prihode obitelji.



Grad Dubrovnik isplaćuje korisnicima invalidnine i pomoć u iznosu od 300,00 kn. Djeca koja imaju teže oštećenje zdravlja imaju i pravo na pomoć i njegu. HZZO ovisno o vrsti teškoće omogućuje i pravo na pelene i podmetače za krevet, cipele te invalidska kolica.

Dokumentacija za potrebe vještačenja pri HZZO-u:

1. Potvrda o zaposlenju na puno radno vrijeme za oba roditelja
2. Medicinska dokumentacija djeteta
3. Ispunjeni zahtjev-formular HZZO-a
4. Rodni list djeteta
5. Broj tekućeg računa za uplaćivanje naknade
6. Suglasnost poslodavca ako roditelj prvi put traži status roditelja njegovatelja



Dokumentacija potrebna za ostvarivanje prava u CZSS:

1. Preslika osobne iskaznice/uvjerenje o prebivalištu za sve članove kućanstva
2. Rodni list za dijete
3. Uvjerenje o upisu u katastarski operat za sve članove kućanstva
4. Zemljišno-knjižni izvadak za sve članove kućanstva
5. Potvrde o visini dohotka iz Porezne uprave za sve članove kućanstva
6. Izjava o zajedničkom kućanstvu
7. Medicinska dokumentacija o primarnoj bolesti (za djecu predškolske dobi i djecu školske dobi od navršene 7. do 21. godine života potrebno je: nalaz psihologa, mišljenje stručnog tima odgojno-obrazovne ustanove ili ustanove u kojoj je dijete uključeno u rehabilitacijske/rehabilitacijske postupke.

Roditelji djece s teškoćama imaju i pravo na jednokratnu pomoć.

U osobito opravdanim slučajevima Centar za socijalnu skrb može priznati uvećanu jednokratnu naknadu uz prethodnu suglasnost Ministarstva. Uvećana jednokratna naknada može se priznati u najvišem iznosu do 10.000 kn.



Zahvaljujemo na sudjelovanju u projektu učenicima 2.a i 2.b razreda Osnovne škole Lapad, područje škole Montovjerna te njihovim razrednicama Andrijani Iveković i Zrinki Burić koji su u sklopu projekta Kod kuće je naj(LAKŠE) sudjelovali u radionici o djeci s TUR i zajedno s predstavnicima udruge "Poseban prijatelj" pomogli likovno oslikati Vodič koji imate u rukama. Također se zahvaljujemo Kristijanu Grbovcu na ustupljenim ilustracijama za bojanku.

Hvala vam!

2.a

Toni	Teo	Mia
Marta	Petar	Leila
Lorena	Mario	Marena
Antonio	Karlo	Karmen
Mara	Lucija	Maroje
Luko	Maro	Paula
Dina	Ariana	Gabrijel

Šime
Gabriel
Lovro
Edi

2.b

Laura	Marko	Antea	Ivan
Leona	Petar	Marin	Andro
Lana	Paola	Ivan	Patrik
Niko	Petra	Dominik	Orlando
Luka	Nika	Dominik	Deša
Petra	Joško	Karmen	
Romana	Luka	Nika	

Tiskanje publikacije omogućila **Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva**

Projekt Kod kuće je naj(LAKŠE) udruge Poseban prijatelj ostvaren je uz financijsku podršku "Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva".

Autorice: Dženita Lazarević, Silva Capurso i Lamia Lazarević

Lektura: Silva Capurso



Poseban prijatelj (*Udruga za savjetovanje edukaciju i pomoć roditeljima djece s teškoćama u razvoju*)

Vlatka Mačeka 122
098/608 742



 Pratite nas na Facebook stranici "Udruga Poseban prijatelj Dubrovnik"

Podržite nastojanja Udruge Poseban prijatelj za uključivanjem u društvo najranjivijih skupina društva, djece s teškoćama u razvoju, obrazovanjem i pomoći roditeljima djece s teškoćama i njihovom ravnopravnom uključivanju u lokalnu zajednicu.

Podržite naš rad – skenirajte kod aplikaciji za e-bankarstvo

IBAN: HR 7623600001102283431

Svaka donacija korak je prema uključivosti i ravnopravnosti djece s teškoćama u razvoju u društvenu zajednicu u kojoj odrastaju kao ravnopravni članovi.

