# НАШІ ШЛЯХИ

## Свідоцтва сімей біженців та мігрантів із дітьми-інвалідами

# НАШІ ШЛЯХИ

Свідоцтва сімей біженців та мігрантів із дітьми-інвалідами

# ПЕРЕДНЄ СЛОВО

## Любі читачки та читачи,

20 сімей написали цю книгу. Це є 20 історій про прибуття, життя-буття у Німеччині сімей із дітьми із обмеженними можливостями та подібними особливостями.

Я дякую всім сім'ям за їхні мужність та відвертість. Вони демонструють своє життя та свій шлях для того, щоб для інших полегшити їхню втечу чи еміграцію. Я знаю із власного досвіду, як-от то є важливим, коли люди із подібним життєвим підгрунттям зводять мости та допомогають, якщо людина з іншого досвіду може навчитися. У цю справу книга робить свій великий внесок, за що сердечно дякую!

Втеча чи еміграція взагалі є життєтворною, відокремлючею подією. Сім'ї із дітьми-інвалідами змушені були знову долати додаткові перешкоди, багато хто з них переніс тяжко цей емоційний вантаж.

Зрозуміла річ, усі батьки бажають своїм дітям самостійного життя, доброго початкового формування, гідного навчання чи праці. Нова батьківщина, наша країна прибуття, запровадила багато ініціатив із підтримки дітей та молоді із обмеженними можливостями. Ця путь до участі у пропозиціях повинна бути полегшена – для усіх сімей.

У цій книзі розповідають сім'ї дуже конкретно про те, як вони це зробили, хто їх підтримував, де саме вони знайшли підтримку. Знову доводить своє значення присутність груп самодопомоги, які спроможні усьому загалові різноманіття досвідів та складних шляхів рекомендувати та вказати напрямки співучасті.

Уповноважена Федерального уряду
з питань міграції, біженців та інтеграції
Уповноважена Федерального уряду
з питання антирасизму
Реем Алабалі-Радован

Тому саме ця книга є підмогою не тільки для багатьох сімей, але й для самої інституції допомоги людям із обмеженними можливостями у Німеччині. Які існують перешкоди у піклуванні за сім'ями із підгрунттям втечі та еміграції? Як можна до них достукатися? Які є добрі приклади допомоги? Оці 20 сімей із їхніми історіями роблять важливий внесок до включення інвалідів у життя нашої країни.

Особливо я рада від того, що ці історії існують тепер не тільки німецькою, але також турецькою, арабською, українською та російською мовами. Ось так ми можемо ще більше сімей інформувати у простий спосіб задля впізнання своїх прав, віднаходження гідних порад та заохочування до самодопомоги.

Я щиро дякую всім сім'ям, які написали цю книгу. Вони розкрили себе дуже мужньо заради зведення мосту для інших. Вони дозволяють нам взяти участь у їхньому досвіді і вказують нам місця, де ми повинні краще працювати задля включення також і сімей із підгрунттям втечі та міграції. Це викликає велику повагу.

Я бажаю всім читачкам та читачам приємного та інформативного читання!

Ваша Реем Алабалі-Радован

# ЛЮБІ СІМ‘Ї, ЛЮБІ ПРИНАЛЕЖНІ, ЛЮБІ ІНТЕРЕСАНТИ,

ми написали книгу!

Ми, 20 сімей, які мігрували, які частково вже протягом десятиліття живуть у Німеччині чи лише нещодавно, у останні роки втекли до Німеччини, тут викладаємо наші історії, довіряємо вам дуже приватний погляд на наше життя. Із цим наміром ми бажаємо донести до вас усю різноманітність наших життєвих випадків. «Наше різноманіття», – хто це «ми»? «Ми» це ті, хто через прикрощі долі вдалися до втечі та міграції та до цього ж має дітей із обмеженними можливостями, чим-от є тісно зв‘язані.

Ми стояли перед численними перешкодами але отримали також велику допомогу. На цьому ми зросли і тепер маємо іншим сім‘ям, що перебувають у подібній до нашої ситуації, надати мужності, посилити їх і нагадати: «Нас багато, разом ми зробимо це!»

Ваші сім‘ї

## Про цю книгу

Сім'ї мігрантів та біженців часто не долучаються до системи захисту людей із обмеженними можливостями. Саме їх повинна оця книга підбадьорити та надати перші орієнтири. Подруге, ця книга розрахована та написана такими сім'ямі та для таких, також для фахівців та волонтьорів, що допомогають біженцям та мігрантам із дітьми-інвалідами.

Тексти пристосовані до різних реалій життя і надають вказівок до подальших відомостей та про організації, які надають допомогу.

Книгу створено у межах проекту включення до різноманіття (*раніше добровільні помічніки в різноманітті*). Починаючи із 2019 року проект має на меті розповсюдження знань та досвідів на перехресті біженства, міграції та інвалідності на семінарах, також, при підтримці організацій в сфері зв'язків з громадскістю задля генерації нових підходів та пропозицій.

Проект книги був підтриманий за ініціативи уповноваженої Федеральної міністерії із питань міграції, біженців, інтеграції та антирасизму.

Наступні відомості знайдете ось тут:
**mina-vielfalt.de**.

## Відомості для вас

Ми пишемо із толерантністтю і повагою до всіх. Щоб додержуватися права людини на визначення своєї статі у наших відомостях ми вказуємо чоловіче чи жіноче самовизначення у так званій нейтральній формі.

У своїх інтерв'ю сім'ї користуються власними словами, ми адаптуємося до них.

Частина повідомлень стосується травматичного досвіду. Ми бажаємо вас попередити, щоб-от ви були до цього готовими, особливо, якщо ви є людиною надчутливою.

Та інформація, яку ви отримали із текстів, замислена як орієнтир для вас і ажніяк не зпроможна замінити собою порад радників-фахівців. Будьласка, знайдіть, наприклад, організації, на сторінці, яку ми звемо «ось тут знайдете наступні відомості». Як-от знайдете потрібне, зможете перейти до ретельного читання брошюри із теми «Моя дитина є людиною із обмеженними можливостями» у bvkm. Це подано різними мовами і є безкоштовним:
**bvkm.de/ratgeber/mein-kind-ist-behindert-diese-hilfen-gibt-es-in-mehreren-sprachen/**

# ЗМІСТ

**Переднє слово**
Реема Алабалі-Радована
Уповноважена Федерального уряду з питань міграції, біженців та інтеграції
Уповноважена Федерального уряду з питання антирасизму ..... 2

**Передмова** ..... 4

***«Тепер це моє!»* – Айнур Тюркель**
Прийняття, сила та можливості догляду ..... 8

***«Я так багато вивчила.»* – Їльдіц Акгюн**
Доглядати дітей змалку та сповнюватися мужності ..... 12

***«Ми є певна єдність»* – Сім‘я Бібо**
Втеча, прибуття та захист збоку соціальнопедіатричного центру ..... 16

***«Багато що є можливим»* – Нураят Тацегюль**
Розуміння, емпатія та довіра у центрі порад ..... 20

***«Сьогодні ми набагато краще можемо впоратися.»* – Айзель Зорлу**
Відношення до втрати та значення мови ..... 24

***«Я є дуже вдячною.»* – Савсан Махмуд**
Втеча, інвалідність та пропозиції із сфери порад сім'ям ..... 28

***«Я бачу моїх дочок і бачу квітуче життя»* – Севіл Рюцгар**
Посилення знання та самозтвердження через медицінські поради ..... 32

***«Я тепер набагато позитивніший»* – Севгі Еркабальчі**
Разом вчимося та разом зростаємо ..... 36

***«Я бажаю більше знати»* – Нільюфер Север**
Здолати ізоляцію та домогатися медицінської допомоги ..... 40

*«Отож ми й отримали дуже багато допомоги»* – Сім'я Саід
Втеча, медицінські поради та посвідчення про обмежені можливості ..... 44

*«Наші знання та наша віра надають нам сили»* – Езенгюль Чалиска
Прийняття діагнозу та вимогання допомоги-догляду ..... 48

*«Маріам є часткою мене самого.»* – Мохамед Лоай
Зведення повсягденного життя та навчання допомозі-догляду ..... 52

*«Ми ніколи не полишали надії.»* – Сім'я Даас
Підтримка та надія при життєнебезпечних діагнозах ..... 56

*«Наш син може уявити собі власне майбутнє»* – Сім'я Аль-Хінді
Розвиток дітей змалку та фахова участь у праці ..... 60

*«За сприяння підтримки може наша дочка багато чого досягти.»* – Ахмед
Втеча, прибуття та навчання ..... 64

*«Моя дочка має стати настільки самостійною наскільки це є можливим.»* – Еліф Чакмак
Самостійність через навчання та фахова участь у праці ..... 68

*«Вдома ми спілкуємося часто та по-довгу.»* – Абу Айхам
Сумісне використання вільного часу батьком та сином ..... 72

*«Якщо ви любите вашу дитину отак, як воно є, вам вдається все набагато легше.»*
– Хатіче Деніц
Прийняти, відпустити та жити окремо ..... 76

*«Якщо не тепер, та тоді коли?»* – Нейла Йологлу
Ізоляція, близькість та любов ..... 80

*«Кожна людина має право на любов»* – Чідем Ероглу
Виховання дітей разом та надання можливості любові ..... 84

Вихідні дані ..... 88

# ПРИЙНЯТТЯ, СИЛА ТА МОЖЛИВОСТІ ДОГЛЯДУ

Айнур Тюркель має двох дочок. Її старша дочка, Берна, народилася із обмеженними можливостями. Айнур розповідає нам, як було встановлено діагноз, що вона зробила задля того, щоб прийняти відомість про інвалідність та які види допомоги вона отримала від опіки.

**Айнур, як ти сприйняла звістку про інвалідність твоєї дочки?** Моя вагінність проходила без ускладнень. Навіть після народження не було ознак неповноцінності. Як-от Берна вже досягла двухмісячного віку, я помітила у неї якісь посмикування. Саме тому я звернулася до лікаря. Він дослідив Берну та мене у клініці. Він провів неврологічні дослідження. Я не знала, що очікує на мене та перебувала поміж відчаєм та надією. Надією, що, бодай, нічого страшного не трапиться, відчаєм: «що я робитимему, як-от дійсно щось страшне?» Повна невідомість була найтяжчим тягарем.

**Як ти повелася, коли діагноз вже був встановлений?** Цього я ніколи не забуду. Діагноз був шокуючим. Я не мала жодної гадки про те, що то є каліцтво, тим більше, що має статися надалі. Але я встояла, здолала шок. Я отримала вирок і таким чином не повинна була далі жити в повній невідомості. Мої почуття вже знайшли вихід, я дуже багато плакала. Серед іншого,так я впоралася із сприйняттям ситуації.

**Чи допомогло щось тобі у сприйнятті ситуації, щось, що ти могла би порадити іншим?** У новій ситуації спочатку треба навчитися тому, як у цій ситуації все функціонує. Я багаторазово порівнювала оце із подорожжю. Ось ти плануєш, наприклад, подорож до Італії. Ти радієш, пакуєш речі та мрієш про те, що відбудеться. Але підчас польоту пілот змінює напрямок і прямує до Нідерландів. До цього ти зовсім не підготовлена. Ти не маєш при собі необхідних речей, ти не володієш мовою. Спочатку

**Айнур Тюркель**, 51 року
Дочка **Берна**, 25 років

**Завдяки моїй дочці я побачила багато речей, яких не бачила раніше, тому, що їх не було у попередньому житті або вони були самі по собі зрозумілими. Протягом нашої сумісної мандрівки я спромоглася-таки закцептувати наявну ситуацію та нарешті сказати собі: це тепер моє.**

треба оволодіти собою, почати навчатися мові, знаходити контакти. Це є тим більш складно, що, спершу, коли ти вже впевнилася, що ти у Нідерландах, ти відчуваєш, що могла би зробити багато із того, що унеможливлено самим місцем твого перебування. Для мене це дійсно відображає, як-от я почувалася на початку мого шляху. Завдяки моїй дочці я побачила багато речей, яких не бачила раніше, тому, що їх не було у попередньому житті або які були самі по собі зрозумілими. Протягом нашої сумісної мандрівки я спромоглася-таки закцептувати наявну ситуацію та нарешті сказати собі: це тепер моє. Справа сприйняття та прийняття каліцтва надала мені та, гадаю, Берні також, нових сил. Ми спромоглися багато зробити разом, не віддали нічого без боротьби. Тепер Берна досягла 25 років. Зараз я впевнена у тому шляху, який ми разом долаємо. Численні люди гадають, що діти-інваліди відбирають у тебе багато сил, я, навпаки, вважаю, що посилюють.

**Ти опікуєшься твоєю дочкою вдома. Чи отримала ти допомогу із догляду від опіки?** Частково. Спочатку я навчилася фахових навичок, усіх тих типів та тріків, а також медичного догляду у центрі допомоги (→ сторінка 55). Це мені дуже допомогло. Але я відчувала, що інтуїтивно розумію свою дочку, що їй дійсно потрібно, тому я не бажала, щоб вона цілком потрапила під захист фахової допомоги людям із обмеженними

## *Що то є, допомога людям, які доглядають за своїми рідними коли вони захворіли самі?*

**Допоміжне страхування із альтернативної допомоги, коли ви не можете самі це робити, якщо ви захворіли чи у відпустці або робите паузу сплачує рахунки вашому помічнику. Ця так звана альтернативна допомога людям із обмеженними можливостями може бути надана зусиллями рідних чи близьких вдома. Однак є також установи, в яких фахівці піклуються про догляд та підтримку інвалідів. Альтернативна допомога може бути сплачена на термін до шести тижнів на рік. Люди, які отримують гроші на допомогу хворому, на час альтернативної допомоги отримують вполовину меньше грошей порівняно із регулярною сумою. Також можливим є погодинний догляд.**

можливостями. Що я спочатку вже розуміла, так це те, що моя дочка належить до так званих людей із обмеженними можливостями, які потребують медичної допомоги. Згодом я побувала у групі матерів в Італії. Увесь час моєї відсутності Берна перебувала під медичним доглядом у клініці для людей із обмеженними можливостями. Це виявилося затяжким випробуванням для мене. Згодом, після повернення, я заспокоїлася і була задоволена, що так сталося, тому я дуже вдячна медичній допомозі людям із обмеженними можливостями.

**Чи є щось, що ти можеш побажати на майбутнє?** Я хочу побажати, щоб багато повсягденних речей були спрощені. Щоб всі мали змогу співпрацювати і були прийняті спільнотою та акцептовані такими, якими вони є. Часто я чую: ти повинна робити те чи інше але і обставини повинні бути належними. Сумісне життя не є вулецею з однобічним рухом.

## *Ось тут знайдете наступні відомості*

**У центрі допомоги чи у центрі із порад ви дізнаєтесь як і у якій організації ви можете замовити гроші для тимчасового помічника, який доглядає дитину, поки ви не можете це робити. Ви можете дізнатися, які центри допомоги є поблизу від вас.**
**www.zqp.de/beratung-pflege/#/home**
**Наступні відомості із теми допомога і догляд знайдете на сторінці 51.**

# ДОГЛЯДАТИ ДІТЕЙ ЗМАЛКУ ТА СПОВНЮВАТИСЯ МУЖНОСТІ

Їльдіц Акгюн розповідає нам про народження своєї дочки Бегюмхан. Серед іншого, вона вказує на те, як-от тяжко було жити до того часу, як встановлено було діагноз, що було для неї найтяжчим, що надавало сил, яку саме ролю відіграє допомога змалку.

**Їльдіц, чи було для тебе лише після народження твоєї дочки зрозуміло, що вона є людиною із обмеженними можливостями?** Ні. Ще за кілька днів до планового народження дитини, у мене було помічено відхилення від норми тону серця, мене було перевезено до клініки. Пізніше, за два дні, з'явилася на цьому світі моя дочка. Після народження вона перебувала під наглядом медиків, які знайшли у неї ознаки запалення, що незабаром підтвердилося. Для мене це було дуже важко. Мій фізичний стан був ще дуже слабким, не дозволяв побути з дитиною, що було найтяжчою перешкодою. Моя дочка була піддана засобам інтенсивної терапії. Із словами «тепер все буде добре», вона була залишена у клініці.

**Як все йшло далі, поки ви чекали вдома?** Із плином часу мені стали відчутні деякі речі, які лишалися для мене невідомими із часів першої дитини. Коли Бегюмхан вже виповнилося 8 місяців, я отримала для неї, кінець кінцем, щільне медичне дослідження. У клініці врач мені повідомив, що Бегюмхан є всебічно хворою, калікою, яка потребує медичного догляду протягом усього свого життя. Це був дійсно для мене превеликий жах. Я втратила цілковито будь-яку надію. Я плакала беззупинно, не розуміла куди дітися. Я спробувала розмовляти із друзями та рідними, та вони не сповна мене розуміли. Я відчувалася на часі геть самотнею. Не зважаючи на все, я увесь час повторювала, що повинна бути міцною заради Бегюмхан та заради себе самої.

**Їльдіц Акгюн**, 53 роки
**Ферудун Акгюн**, 56 років
Син **Огужан**, 30 років
Дочка **Бегюмхан**, 28 років
Невістка **Іцлаль**, 27 років
Собака **Kotti**, 12 років

**Завдяки їй я є тою особистістю, якою я сьогодні є. З того життя, яке вона мені запропонувала, я вивчила дуже багато.**

**Хто тобі надав підтримку та додав мужності?** Наша лікарка-педіаторка приділяла нам багато уваги і віднайшла для нас належні засоби терапії. На першому побаченні у відділенні фізеотерапії лікарка продемонструвала фотогалерею з досвіду своєї клініки. Отут можна було побачити багато дітей, що вдалися до гри. «Ці діти потрапили до клініки із діагнозом, подібним до діагнозу твоєї дочки», зазначила терапевтка. Це мене дуже зміцнило. Мені стало зрозуміло: Ми спроможемося теж цього досягти!

Тепер, на щастя, Бегюмхан має вже 28 років та ще й працює у одній асоціації. Бути з нею, - це найбільша радість, що траплялася за моє життя. Завдяки їй я є тою особистістю, якою я сьогодні є. З того життя, яке вона мені запропонувала, я вивчила дуже багато.

**Твоя дочка є дуже самостійною, чи було так вже започатку, чи могла ти уявити, що вона буде жити десь окремо?** Багато хто гадає, що люди із ознаками каліцтва мусять бути зпаковані у вату. Я особисто підштовхнула Бегюмхан робити все те, що роблю я, навіть коли, здавалося, у неї нема для цього достатніх фізичних сил. Я не бажала, щоб вона відчувала відчуженості. Це були для мене вже перші кроки до її самостійності. Уявлення про те, що колись вона житиме окремо, це є вже щось інше. Але ми, як її батьки, підготувалися і будемо збудовувати майбутнє разом із нею, до чого, власне, належить і тема окремого життя, вона є просто частиною цього. Я кажу собі постійно: Я повинна зробити цей крок саме тепер, поки ще маю змогу допомогати дочці, її самостійному життю.

Спершу, коли ми, як сім'я, вчилися відокремлюванню, ми намагалися прищепити нашій дочці відчуття, що вона сама у власному житті спроможна все вирішувати. Адже, одного дня ми також помремо, тому ми не зможемо утримувати її до останньої миті. Все, що ми здатні та повинні зробити, це є передбачення.

## *Що то є, опіка малолітніх?*

**Діти, які фізично чи психічно починають повернення, отримують підтримку із боку опіки для малолітніх. Опіка малолітніх допомагає, наприклад, коли дитина потребує допомоги у русі чи мовленні. За допомогою певних вправ логопед допомагає із мовленням, надає порад, щодо поведінки вдома.**

**Богато хто знаходить послуги допомоги малолітнім там, де розташований центр із допомоги малолітнім. Іноді приходять співробітники безпосередньо до тебе додому. Допомога малолітнім є безкоштовною, якщо лікування призначає педіатр. Діти, чиї батьки є людьмі, які подали заяву на отримання притулку або толеровані особи, мають натомість надію на допомогу малолітнім.**

## *Ось-тут знайдете наступні відомості*

**При пошуку центру допомоги малолітнім, ви можете запитатися у свого педіатра, до то ж ви можете подивитися в інтернеті за адресою frühförderstellen.de При заповненні заяви ви отримаєти підмогу від центру допомоги малолітнім та організації додаткової незалежної підтримки інвалідів і членів їхніх родин *EUTB* (→ сторінка 23).**

# ВТЕЧА, ПРИБУТТЯ ТА ЗАХИСТ ЗБОКУ СОЦІАЛЬНО-ПЕДІАТРІЧНОГО ЦЕНТРУ (SPZ)

Сім'я Бібо прибула із іракського Курдистану і мешкає у Німеччині із 2015 року. У розмові оповідають нам Баіц та Файроц Бібо, яку медицинську допомогу отримала їхня дочка та як вони отримали допомогу у Німеччині.

**Де саме у іракському Курдистані ви жили?** Ми мешкали у невеличкому селі біля міста Рабія невподалік від сирійського кордону. У 2014 році прийшли бойовики ІД (ісламської держави) до нашого регіону. Ми вдалися до втечі від них до міста Дохук, де мешкала інша частина нашої родини.

**Коли було діагнозтована інваліидність Доаа?** Як-от виповнився Доаа один місяць, несподівано вона стала спати цілий день поспіль та дотого ж нічого не пила. Ми звернулися до одного лікаря, який діагнозував церебральний парез.

У іракському Курдистані державне медицинське обслуговування було вкрай поганим іще із довоєнних часів, та через конфлікт погіршилося воно ще більше. Ми були зовсім не включені до програми допомоги та майже не отримували ліків. Стан Доаа все погіршувався, у неї були сильні напади. Ми сподівалися, що завдяки медикаментам можна буде покращити становище. Навпаки, її стан погіршувався кожного дня. Лікарі одностайно казали, що їй доведеться померти, що нічого не поробиш. Саме те, що нічого не можна вдіяти, було для нас найтяжчим тягарем.

**Як здійснилася ваша втеча до Німеччини?** Наша путь йшла зпершу крізь Туреччину, де люди могли ще подорожувати. Відтуди ми дісталися Греції та крізь Балканські регіони примандрували до Німеччини. 15 діб були ми у подорожі. Ми йшли пішки. Ми несли Доаа на собі, у неї не було ще ніякого колесного візка.

Після прибуття до Німеччини, опинилися ми у центрі прийому у Гановері. Нарешті нас було розміщено у німецько-

**Файроц Бібо**, 30 років
**Баіц Бібо**, 33 роки
Дочка **Доаа**, 11 років
Син **Бавар**, 7 років

**Наша віра та сім'я надає нам сили. Багато чого ми робимо разом, що посилює одне одного. Ми є єдністю. Коли ми бачимо нашу дочку щасливою, це надає нам надії.**

нідерландській прикордонній місцевості та, кінець кінцем, зпрямовано до Берліну. Ось тут був-таки прийом дуже добрим, дяка Богові. Співробітники були налаштовані на всебічну допомогу. Тут ми мешкаємо вже повний рік та шість місяців.

**Чи отримала ваша дочка швидку медичну допомогу, коли-от ви опинилися у Берліні?** Один наш друг допоміг нам дістатися лікарні. Але нам бракувало всіляких паперів, тому відсилали нас до іншої лікарні, з якої нас відправляли також. Ми не мали ніякої уяви про те, де Доаа отримає належну допомогу. Ситуація була цілковито хаотичною. Нащастя, зіткнулися ми із однією лікаркою, що вказала нам де є Центр допомоги. Вони зробили все можливе, щоб ми як-от найскоріше отримали належні папери та до того ж дозвіл на лікування. Пізніше ми одержали карту медичного страхування та свідоцтво про тяжку хворобу. Це вже, нащастя, зпрацювало.

Ми були тоді ще у багатьох лікарок та лікарів. Вони всі не спроможні були зарадити. Нарешті ми знайшли одну лікарку, яка нас надіслала до одного Соціально-педіатрічного центру (SPZ). Першу зустріч було здійснено за допомогою охоронця з нашого гуртожитку.

**Чи були вже зпочатку мовні пропозиції?** У гуртожитку були години співбесід, де ми отримували інформації, пов'язані із мовою. Прикро, але мовні часи є проблемою і зараз. Знайти когось та фінансувати його послуги важко. До того ж ти ніколи не можеш бути впевненим, чи вистачить часу для розмови. Якщо тобі не пощастить, особа, що перекладає, втече ще до того, як ти будеш на часі.

**Яку допомогу ви отримали у Соціально-педіатрічному центрі?** Доаа було у Соціально-педіатрічному центрі всебічно досліджено. Лікар довів, що у наслідок відсутності ліків, її стан дуже погіршився. Медичний персонал забезпечив Доаа медікаментами, регулював їхнє дозування, надав колесний візок та медічне ліжко.

**Як от тепер справи у Доаа?** Вона є забезпечена фізіотерапевтичною та логопедичною допомогою. Вже зпочатку Доаа було внутрішньо досліджено за допомогою зонду. Доаа завітовує до спеціальної школи із ухилом до розвинення соціальності та отримує там всіляку належну допомогу. Викладачи поводяться дуже добре із Доаа. Ми дуже вдячні за ту допомогу, котру отримали.

## *Що то є Соціально-педіатрічний центр?*

**Закрепіть за вашою дитиною певну лікарку чи певного лікаря, яка чи який допомогають у тій чи іншій площині, отримайте направлення до СПЦ.**

**У СПЦ працюють разом різні фахівці, насамперед, неврологи та психологи, але також ерготерапевти та логопеди, а також психотерапевти. За їх-ньої допомоги буде встановлено, як-от найдоцільніше допомогти вашій дитині та забезпечити ваш особистий захист.**

## *Ось тут знайдете наступні відомості*

**Задля отримання порад у SPZ вам необхидне направдення від вашої лікарки чи лікаря. Для людей, які подали заяву на регістрацію права на притулок та толерованих осіб потрібно довести необхідність терапії у Соціальному закладі та із цим дозволом можна зкористатися послугами SPZ. Відомості про СПЦ (SPZ) знайдете ось тут: www.dgspj.de/institution/sozialpaediatrische-zentren/**

# РОЗУМІННЯ, ЕМПАТІЯ ТА ДОВІРА У ЦЕНТРІ ПОРАД

Нураят Тацегюль є матір'ю двох дітей. Дочка Севчан має хворобу на ймення туберотивний склероз (*tuberous sclerosis complex*), та до цього ж епілепсію. У співбеседі розповідає нам Нураят де саме вона знайшла пораду, що сталося їй у нагоді серед порадницьких пропозицій та які можливості у неї з'явилися як-от у самотньої матері.

**Нураят, як ти сприйняла інвалідність твоєї дочки?** Я була свідома про це ще до народження. Та особливих хвилювань я не відчувала. У дитинстві вона перебувала дуже часто у лікарні. Це було для мене важко. Я приділяла багато часу тому, щоб робити для неї все якнайкраще.

**Чи отримала ти пропозиції щодо підтримки?** Я обрала для себе поради із боку центрів опіки та суспільних об'єднань. Поради дали мені змогу осягти усі наявні можливості. Я вивчила всі інформації та формуляри задля того, щоб зрозуміти, що саме є найважливішим для моєї дитини та власне для мене.

**Коли саме ти відчуваєш задоволення від порадництва?** Тоді, коли людина занурюється у мої труднощі та проблеми. Тоді, коли мене сприймають як оособистість, ажніяк не як випадок з загалу. Отримуючи пораду, я бажаю знайти посилення для себе, як-от матері, посилення моєї дитини. Я сподіваюся на спілкування на рівних. Для мене німецька чи турецька мова є зрозумілими, вжитними, хоча для інших важливо, коли існує саме різномовна пропозиція. Дотогож важливим є, коли мої жахи є належно сприйняті. Я також не хочу бути відштовхнутою з одного місця до іншого. Такі приклади зарадити я вже мала, та вони не збудували довіри. У такий спосіб

**Нураят Тацегюль**, 49 років
Дочка **Севчан**, 26 років

я тільки відчула смуток і неможливість щось робити далі.

Мені здавалося, що мене ніхто не чує. Нащастя, інші центри порад надали деякі кращі пропозиції. Вони не тільки мене попереджували, але надавали можливостей щодо використання вільного часу чи самодопомоги. Поради є важливими для кожного, як-от вивчати подібне є також важливим. Людина спроможна вчитися у людей, які опинилися у подібних ситуаціях. Завдяки контактам із іншими батьками я відчуваюся вже не такою самотньою, існує порозуміння навіть – без єдиного слова. Ми є, начебто, велика єдина сім'я. Я вже знаю напевне, де знайду підтримку. Тому я не є у відчаї та не вкрай засмучена. Є багато можливостей, існує у будь-якому випадку певний шлях!

**Що саме ти потребуєш як мати?** Я є самотньою матір'ю, що все робить самотужки, без чоловіка. Але тому для мене важливий контакт із іншими матерями. Мені потрібний взаємообмін із ними та їхнім досвідом. У моєму скрутному становищі я відповідальна за все одна. Це зовсім не проста справа. Але я гадаю, у чомусь, навпаки , я є вільна, мені простіше. Мій чоловік був ажніяк для нас не захисником чи помічником. Без нього усім є гармонійніше та краще. Я відчуваюся щасливою, що розлучилася. Сьогодні я є, так би мовити, менеджером моїх двох дітей. Це робить мене дуже впевненою та змотивованою. Моє позитивне ставлення до всього я передаю дітям. Якщо мені добре, так-от їм добре також.

**Завдяки контактам із іншими батьками я відчуваюся вже не такою самотньою, існує порозуміння навіть – без єдиного слова. Ми є, начебто, велика єдина сім'я. Я вже знаю напевне, де знайду підтримку. Тому я не є у відчаї та не вкрай засмучена. Є багато можливостей, існує у будь-якому випадку певний шлях!**

## *Що є Додаткова незалежна соціально-порадницька організація (EUTB)?*

**У Німеччині існує більше ніж 500 центрів порад, які анонімно надають поради щодо каліцтва: додаткові незалежні соціально-порадницьки центри (*EUTB*). Ці осередки допомагають усім інвалідам безкоштовно а також їхнім сім'ям. Також люди, що подали заяву на отримання дозволу на перебування у Німеччині та толеровані особи, можуть отримати тут консультації. Співробітники центрів обговорюють із ними, наприклад, які послуги вони можуть отримати і як їх замовити. До того ж, вони допомагають у відносинах із закладами, у питаннях страхування, у відносинах із медичним страхуванням.**

## *Ось тут ви знайдете наступні відомості*

***EUTB*, розтошований поблизу, знайдете ось тут:**

**www.teilhabeberatung.de/beratung/beratungsangebote-der-eutb**

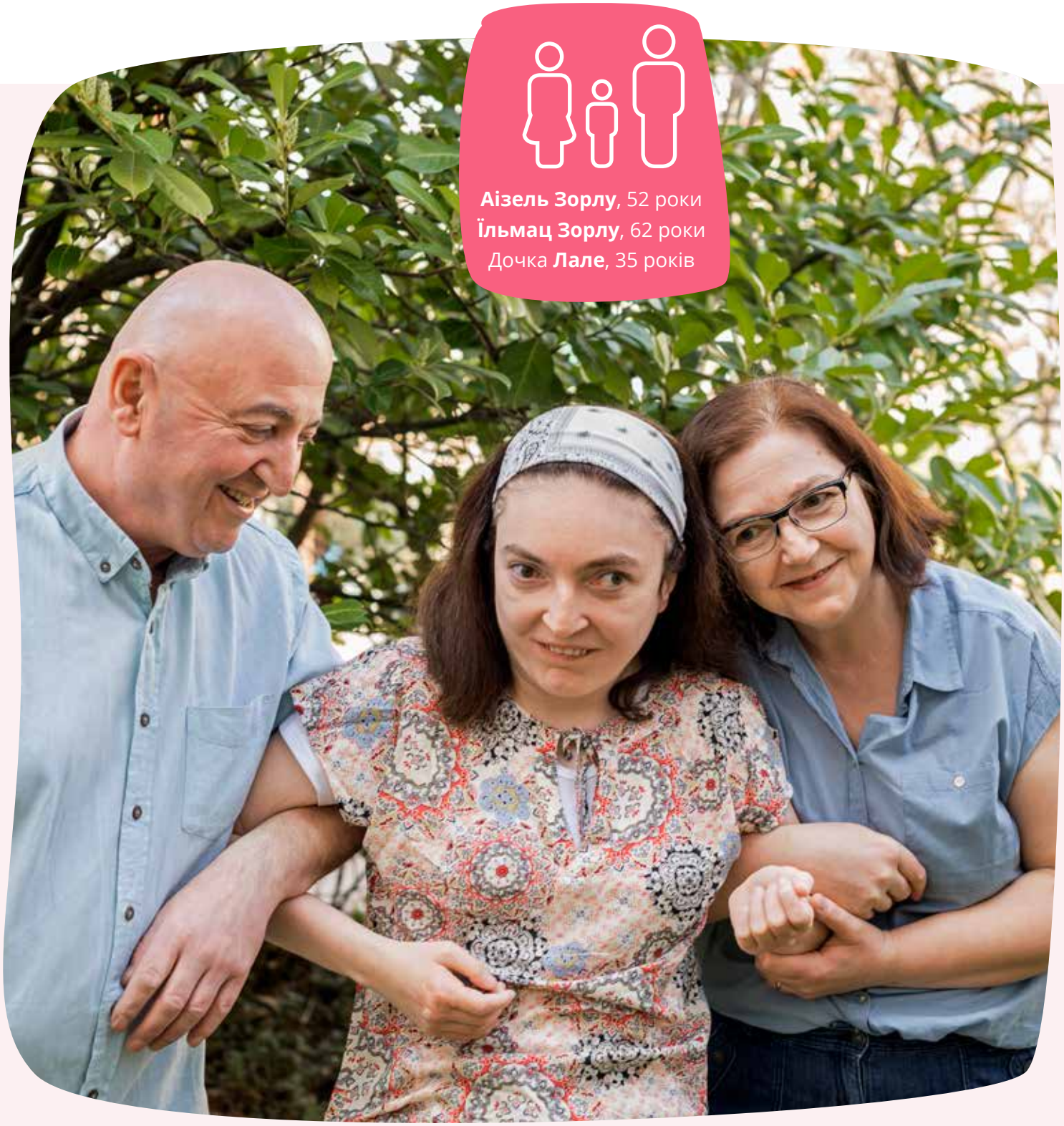
# ВІДНОШЕННЯ ДО ВТРАТИ ТА ЗНАЧЕННЯ МОВИ У ПОРАДНИЦТВІ

Аізель та Їльмац Зорлу розповідають нам про своїх дітей Чан та Лале. Вони звертають увагу і на те, як вони пережили каліцтво Лале. Серед іншого, йдеться про те, які пропозиції із захисту і допомоги вони отримали, а також про ролю батька у сім'ї.

**Як ви дізналися про каліцтво вашої дитини?** Мій син захворів у 4 місяці на менінгіт. Невдовзі він був паралізований на лівий бік. Він помер у 2006 році від пневмонії. Наша дочка Лале з'явилася на світ у Туреччині. Коло року потому у неї було встановлено пізніший церебральний парез. У Туреччині не існує належної терапії. До того ж встановлений діагноз був лише первісним, не остаточним. Лише пізніше ми дізналися, що хвороба Лале має генетичне походження. Коли їй виповнилося сім років, вона отримала ще й до цього всього епілепсію.

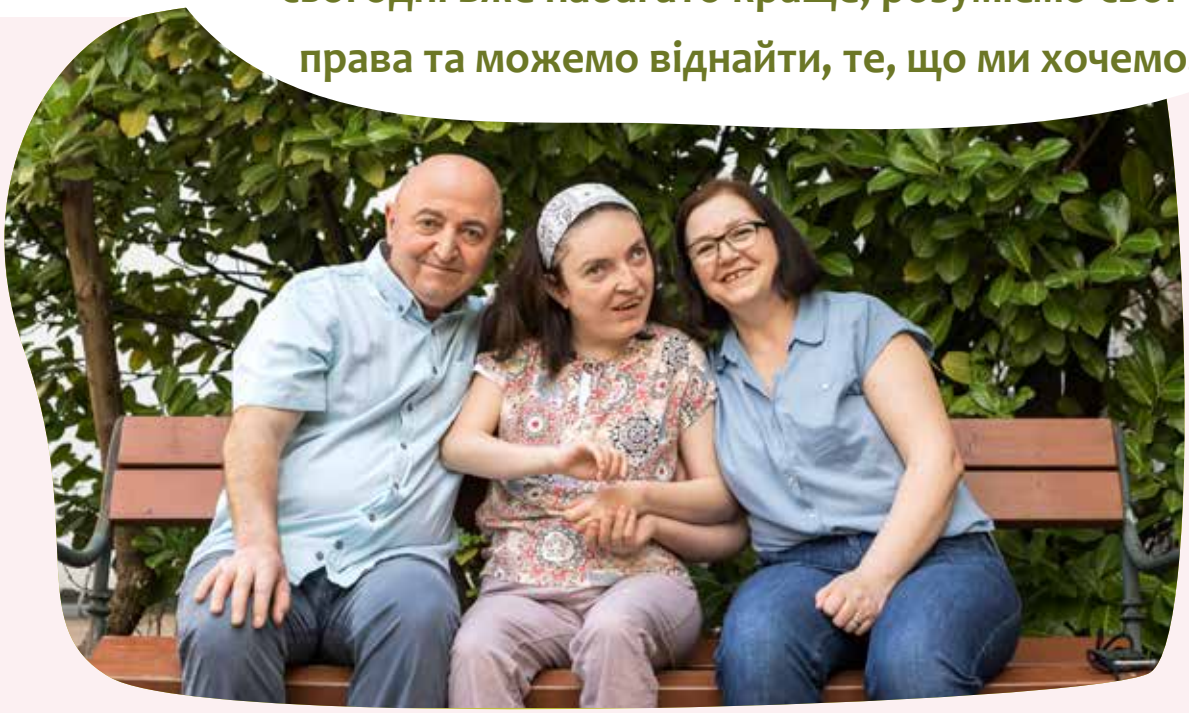
**Що було для вас зпочатку найтяжчим?** Невідомість, незрозумілість, що дійсно коїться із нашею дочкою, неспроможність їй допомогти. Наші навколишні лише погіршували наше життя через негативні запитання та пусті припущення. Це додавало смутку у нашій скруті. Слова підтримки ми чули лише від матерів, які самі мали дітей з обмеженними можливостями.

Увесь час, поки мій чоловік з важливих обставин повинен був залишатися у Туреччині, я змушена була лишатися із дітьми на одинці. Це були важкі часи для мене. У мене не було жодного захисту. Я казала собі: «Аізель, ти повинна зібратися, ты маєш двох дітей, вони потребують твоєї сили. Ти маєш встояти». Так-от й вийшло, я сама себе зібрала, я встояла, я впоралася. Три з половиною роки я лишалася із дітьми насомоті. Мій син потрапляв дуже часто до лікарні. Але це були непогані часи, я насо-



**Аізель Зорлу**, 52 роки
**Їльмац Зорлу**, 62 роки
Дочка **Лале**, 35 років

**Через велику кількість інформацій ми орієнтуємося сьогодні вже набагато краще, розуміємо свої права та можемо віднайти, те, що ми хочемо.**



лоджувалася кожним днем. Коли мій чоловік з'являвся, ми разом займалися дітьми. Це було дуже добре. Ми щиро вдячні тому часові, що провели поряд із дітьми.

**Чи отримали ви захист?** Ми звернулися по допомогу до порадницьких та контакт-центрів.

**Що у допомозі для вас є найважливішим?** Якщо поради будуть надані на нашій рідній мові, турецькій, це для нас вкрай важливо. Це надає можливість простіше нам себе проявити та розкрити, почати розмову про дуже несприйнятні чи важкі речі. До тогож важливим є, якщо вся сім'я братиме участь у розмові, тоді можуть бути знайдені ще певні можливості. Через багацько джерел інформації ми вже сьогодні є більш обізнані у наших правах, маємо змогу знайти те, що нам до вподоби.

**Їльмаце, багато хто із батьків намагається уникнути відповідальності у вихованні дітей. Що ви їм порадите?** Щоб батьки, батько та мати були відверті із своєю дитиною. Мені відомо, що це є важкою справою для деяких батьків акцептувати, що твоя дитина є інвалідом, вони відчувають стидобу чи вбачають у каліцтві покарання. Для мене це випробування, навпаки, є посиленням. Звістка, яку отримали я із дружиною, розвинула нас, поширила обрії. Ми долаємо труднощі разом, так-от є набагато легше.

## *Що то є медицінське порадництво?*

**Візит до медичного закладу може стати викликом для тих, хто подав заяву на отримання притулку, чи тих, хто є толерований, може статися зіткнення із обмеженнями. Велику допомогу можуть їм надати лікарки та лікарі, які розмовляють їхньою мовою, такий безперешкодний заклад чи порадник надає поради та змогу долучитися до німецької системи медичної допомоги.**

## *Ось тут знайдете наступні відомості*

**На інтернет-сторінках чи додатках асоціації лікарів із загального медичного страхування (KV) можете віднайти лікарку чи лікаря із знанням різних мов задля безперешкодного спілкування.**

- **інтернет-сторінка: kbv.de/html/arztsuche.php**
- **Додаток: 116117-App**

## *Поради із проблем здоров'я*

**У лавах незалежного та необмеженного пацієнтського консультативного центру (UPD) ви можете безкоштовно та анонімно отримати консультації із питань здоров'я. Є пропозиції із порадництва арабською, російською та німецькою мовами. Подальші відомості знайдете ось тут: www.patientenberatung.de.**

- **Поради арабською: 0800 33221225**
- **Поради турецькою: 0800 0117723**
- **Поради російською: 0800 0117724**

# ВТЕЧА, ІНВАЛІДНІСТЬ ТА ПРОПОЗИЦІЇ ІЗ СФЕРИ ПОРАД СІМ'ЯМ

Анас Алісмаель, інженер-будівник та Савсан Махмуд, викладачка біології із свома двома синами втекли з Іраку до Німеччини взимку 2015-2016 р. Старший син, Аймен, із народження має аутизм та когнітивні порушення. Під час втечі захворів Анас на рухливий склероз, що є запаленням нервової системи. Анас і Савсан розповідають нам про їхню подорож, медицинське рятування у Німеччині, до того ж, як-вони почуваються сьогодні.

**Савсане, якою була остаточна ситуація у Іраку?** 2014-2015 року ситуація набувала суттєвого погіршення, ставала все небезпечнішею. Ми бажали лише життя у безпеці, життя без війни. Тому саме й вирішили ми вдатися до втечі до Німеччини. Спершу нас було вивезено до Йорданії, та ми змушені були повернутися до Іраку. За нашої втечі до Європи ми тинялися різними країнами, шукаючи на безпечне місце. Ці переїзди з місця на місце були великим тягарем для нашої сім'ї.

**У 2015 році ви спрямували свою путь до Європи, чи не так? Як саме ви пережили цю подорож?** Ми побували зпершу у Туреччині. Натомість шляхи нашої втечи йшли крізь Туреччину, далі морем дісталися аж до Греції. Наша втеча була вкрай болючою. Нам знадобилося п'ять спроб, щоб-от дістатися Греції. Багаторазово ми були захоплені турецькою поліцеєю. Нарешті, ось коли ми вже спромоглися це вчинити, нам знадобилося ще два тижні аби дістатися до Німеччини. Аймен ми носили на руках, бо він не міг самостійно пересуватися. У нас не було ажніяких засобів пересування. Ситуація була вкрай драматичною. Наш син зовсім не розумів що коло нього коїться. Стрес був

**Sawsan Mahmood**, 37 років
**Анас Алісмаель**, 45 років
Син **Аймен**, 12 років
Син **Серай**, 10 років
Дочка **Марія**, 6 місяців

для нього великим тягарем. Десь посеред шляху я відчулася несподіванно вкрай знесиленою: далі ідти не можу. Потім Аймен несли на собі Савсан та інші люди, які були із нами на шляху.

**Що сталося із тобою, коли ти відчула себе знесиленою?** Ми гадали тоді, що я просто перевтомлена. Але моє становище ажніяк не поліпшувалося. Тепер знаю, що то був перший напад хвороби, рухливого склерозу. Самий діагноз було встановлено лише згодом, більше аніж рік потому.

**Як ви пережили прибуття до Німеччини?** Ми прибули зпершу до Мюнхена, потім до Лейпцігу, нарешті опинилися у Берліні. Нажаль, у гуртожитку ми були позбуті жодної приватності. На щастя, згодом ми влаштувалися у іншому місці та, кінець кінцем, отримали окреме житло. Саме для Аймен є дуже важливим додержуватися цілодобового режиму.

**Який медицинський захист Аймен отримав у Німеччині?** Ми вже були свідомі про каліцтво Аймен ще від його

**Я є дуже вдячною за допомогу, яку ми отримали із різних джерел. Щоб надалі не було із Анас та Айменом, як-от я відчуваю, знайдеться дехто, хто мене направить, зарадить та прикриє спину.**

народження. Хоча ми зверталися до лікарів у Йорданії та Іраку, лише у Німеччині діагноз був остаточно встановлений. Зпочатку за прибуття, перші місяці все було дуже хаотичним, що випливає із обставин втечи, частої зміни місць перебування, до того ж Аймена було визнано дитиною без ознак інвалідності навіть співробітниками притулку. Ще два місяці він не отримав жодної допомоги. От, як ми спробували робити тиск та благали провести дослідження нашої дитини, було нас-таки направлено до належних установ. Співробітник був дуже здивований, коли ми постали перед ним. Швидко стало зрозумілим, що припустилися помилки. Нарешті отримали ми медицінське страхування. Прикро, але всі медичні установи були вкрай переповнені, мовні перешкоди заважали, та моя хвороба ще не була діагностована, – все це було дуже тяжко. Нащастя ми отримали правильний контакт із консультативним центром у якому співробітники розмовляли арабською.

**Савсане, як почувається Аймен сьогодні?** Його стан дуже покращився. Він ходить до спеціальної школи, знайшов друзів. До школи він ходить з великим бажанням. У вільний час ми маємо індивідуального помічника. Із ним робить Аймен невелички прогулянки. Вцілому ми отримуємо багато медичної допомоги, до того ж, відділ у справах молоді надав нам фахівця з питань аутизму. Він допомагає Айменові розвинувати його здібності. Сьогодні Аймен має постійний догляд, структуру доби, тому, він став більш життєздатним та спроможним до існування. Я є дуже вдячною усім, від кого ми отримуємо допомогу. Щоб надалі не було із Анас та Айменом, як-от я відчуваю, знайдеться дехто, хто мене направить, зарадить та прикриє спину.

**Чи маєш ти щось порадити іншим сім'ям?** Насолоджуватися життям. За будь-яких обставин щодня, є вкрай важливим бути у вільний час разом, щось добре разом робити. Бачити мою сім'ю щасливою, ось, що мене посилює.

## *Що то є служба порад для вихователів та батьків?*

Ви довірили догляд за дитиною вихователю? Виникають із цього приводу непорозуміння чи сутички? Німецький відділ у справах молоді надасть пропозиції, якщо виникають запитання із проблем виховання та розвитку вашої дитини, допоможе у сфері внутрішніх сімейних конфліктів. Більшість пропозицій є безкоштовними, також, за бажанням, анонімними та часто надаються різними мовами.

## *Ось тут знайдете наступні відомості*

Телефон для батьків «Номер проти смутку» надає змогу простого та анонімного порадництва. Номер для дзвінка ви можете використати безкоштовно.

На інтернет-сторінці bke.de ви можете знайти центр із порад з питань сім'ї та виховання неподалік від вашого помешкання. Батьки та молодь можуть отримати на інтернетсторнці також онлайн-поради. Також відділ у справах молоді допоможе вам, не зважаючи на ваш статус перебування, вирішити проблеми та відповісти на питання з різних сфер чи направить вас до порадницьких закладів неподалік від вашого помешкання.

| | |
|---|---|
| Номер проти смутку | 0800 1110550 |
| Центр із порад з питань сім'ї та виховання | bke.de |

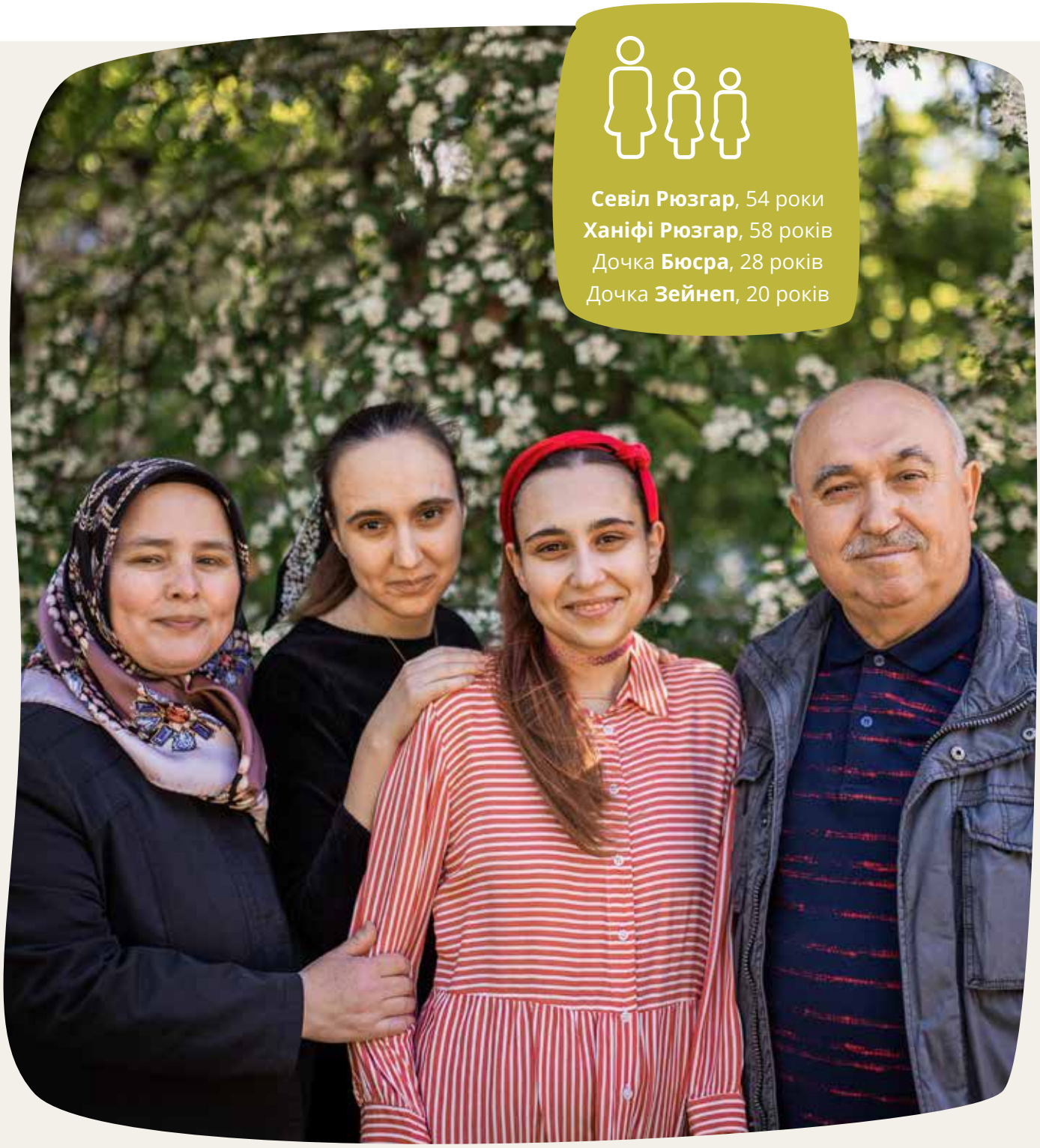
# ПОСИЛЕННЯ ЗНАННЯ ТА САМОЗТВЕРДЖЕННЯ ЧЕРЕЗ МЕДИЦІНСЬКІ ПОРАДИ

Севіл Рюзгар є матір'ю чотирьох дочок. У Бюсри та Зейнеп у шкільні часи було встановлено каліцтво. Із нами розмовляє Севіл про значення комунікації, які труднощі вона подолала, що її захищало та посилювало.

**Севіле, чи правда, що ти лише пізніше довідалася про каліцтво твоєї дочки?** За часів шкільного навчання Бюсри, як повідомив мені один чоловік, у неї є труднощі із навчанням та, що-от вона повинна піти до іншої, спеціалізованої інклюзивної школи (→ сторінка 67). З причини, що її дуже часто рвало, я із нею зверталася до дитячої лікарки. Одного разу, лікарка мене обнадіяла та сказала,що скарження Бюсри у майбутньому зникнуть.

**Як ти комунікувала із лікаркою і як при цьому почувалася?** Оскільки я не дуже добре володіла німецькою, мені було важко із нею розмовляти. Я віднайшла осіб, які для мене перекладали. Часто це були люди с мого приватного оточення. Лише пізніше я зрозуміла, що існують інші можливості, наприклад, можна замовити переклад на певний час зустрічі із лікаркою. Саме те, що я потребувала постійного перекладу, було болючою проблемою для мене. Я була невзмозі як то слід із лікаркою обговорювати медицінські проблеми, питання діагностування. Я постійно запитувала сама себе: чи добре це буде перекладено? Та я мала великі побоювання з приводу питання, кого запросити із собою.

**Як ти спромоглася змінити ситуацію?** Після народження молодшої дочки, Зейнеп, я змінила дитячого лікаря. Із ним я вже могла спілкуватися турецькою, моєю рідною мовою. За одного первісного огляду лікар знайшов деякі особливості у Зейнеп.



**Севіл Рюзгар**, 54 роки
**Ханіфі Рюзгар**, 58 років
Дочка **Бюсра**, 28 років
Дочка **Зейнеп**, 20 років

**Сьогодні я не є у відчаї та смутку. Я бачу моїх дочок поряд із квітучим життям. Вони зповнені життєвих радощів, любові, щастя!**

Він запитався щодо другої моєї дитини, на що я розповіла про Бюсру, а також, що саме казала про неї попередня лікарка. Потім ми із Бюрсою замовили візит до клініки. Підчас ретельного внутрішнього вивчення повідомив мені дитячий лікар свої міркування про те, що обидві дівчинки, Бюсра і Зейнеп мають психічну вразливість та певне хронічне захворювання. Я змушена була вчитися, як далі жити.

**Чи пам'ятаєш, що саме ти відчула цієї миті?** Це я не можу ажніяк вимовити, я не могла і не бажала вірити. Зрозуміла річ, якщо обидві мої дорослі дочки не мали ніякої вразливості, тому я не розуміла того, що може статися випадок, коли мої менші дочки якраз можуть її мати. Для мене все остаточно переплуталося. До тогож я не мала нікого, кому могла б, бодай, переповісти мої жахи та побоювання, нікого, хто б мене зрозумів. Я часто запитувала себе, у чому хиба, чого я не розумію, де помилка? Довго перебувала я у депресії.

**Чи знайшла ти нарешті підтримку?** Взагалі-то зпершу – ні, до мене не доходило ніякої інформації. Лише випадково зіткнулася я із MINA – життя у різноманітності (зареєстрована асоціація), порадницьким цен-тром взаємодії у Берліні, який опікується людьми, що мають міграційне підгрунття, з належними до них інвалідами, радить їм дещо, пропонує їм захист. Ось так я познайомилися із іншими батьками, чиї діти також мають обмежені можливості, мені стало зрозумілішим й каліцтво моїх дочок. Для мене було вкрай важливим, що я не одна така, самотня, що є інші. З плином часу я набувала впененості. Чим більше я впізнавала, тим більш змінювалася, що навіть могла довести це усім навколо. У тому я вдячна саме спілкуванню та взаємообміну із іншими сім'ями. Вони додали мені сил, зміцнили, надихнули на подальшу діяльність.

Сьогодні я не є у відчаї та смутку. Я бачу моїх дочок поряд із квітучим життям. Вони зповнені життєвих радощів, любові, щастя!

## *Що то є медицінське спілкування із перекладом?*

**Деякі люди із обмеженними можливостями повинні часто бувати у лікарів. Якщо вони не володіють німецькою мовою, виникають проблеми із комунікацією. Лише зрідка лікарні та приватні лікарі надають послугу спілкування різними мовами, саме тому, що страхування цього не зплачує.**

## *Які саме можливості фінансування існують?*

**Люди, що подали заяву на отримання притулку та толеровані особи, які перебувають у Німеччині меньше аніж 18 місяців, мають право подати заяву на отримання фінансування медицинського спілкування із перекладом до соціального відділення. Людям, які отримують допомогу по безробіттю (ALG-II) чи базове забеспечення можуть, за особливих умов, отримати фінансування медицинського спілкування. Оформити анкету є справою нелегкою, до тогож вирішують чиновники довго «так чи ні». Тому людям може бути потрібний захист у справі подання анкети та у разі відповіді «ні».**

## *Ось тут знайдете наступні відомості*

**У кожній федеральній землі існують свої моделі роботи із біженцями чи людьми із обмеженними можливостями, роботи, яка передбачає безкоштовні медичні консультації, у тому ж рахунку, багато лікарок та лікарів надають послуги на мовах тих країн, з яких пацієнти прибули. Отримайте наступні відомості про медицінські консультації у вашому регіоні від вашої лікарки чи вашого лікаря, із *EUTB* (→ сторінка 23). із вашого кола, чи-от регіональних відділень із допомоги біженцям.**

**Ми робимо багато разом.**
**Малюємо, танцюємо, слухаємо музику,**
**та займаємося шопінгом. Це нам до вподоби.**

# РАЗОМ ВЧИМОСЯ ТА РАЗОМ ЗРОСТАЄМО

Севгі Еркабальчі є матір'ю трьох дітей. Син Самет має тризомію 21. Вона доповідає нам про те, як сприйняла інвалідність Самета, про те, якого набула досвіду, як-от мати, яка виховує дитину насамоті та, до того ж, що підтримало її.

**Севгі, коли ти дізналася про каліцтво Самета і що саме ти відчула?** Невдовзі після його народження. Спершу я мала змішані відчуття. З одного боку я почувалася зраділою від того, що стала матер'ю, з іншого – невідомість, що відбудеться. Мені знадобилося сім місяців, щоб повернутися до себе та ось підвестися. Я не мала гадки про те, що то є, – каліцтво, бо не мала ніякого з того досвіду.

**Як все йшло далі?** Ми починали із різними видами терапії. Коли я вже побачила, що мій син набуватиме самостійності, тоді я зміцніла. Іноді я плакала від радощів. Лікарки та лікарі не були задоволені першими кроками та не дали мені на майбутнє надії. Але ми із Саметом були сповнені впевненості, що ми все здолаємо.

**Якого досвіду ти набула як-от самотня мати?** Мені було дуже тяжко, увесь тягар був на мені. Обидва мої молодші сини допомагали мені як могли, за що я їм дуже вдячна. Але це було дуже нелегко взагалі.

**Що тебе зміцнило?** Зпочатку я була дуже сором'язливою та замало самовпевненою. Випадково мені стали відомі пропозиції про самодопомогу від одного порадницького та контактного центру. Там я зустріла інших матерів, які мали дітей з обмеженними можливостями. Із ними я могла поділитися, спілкуватися навіть турецькою, моєю рідною мовою. У групах ми займалися всебічною взаємодопомогою, надавали відомості один іншому та поширювали їх. Із самого початку все це було дещо дивно, але я дійшла швидко до розбудови довіри і почувалася добре,

**Севгі Еркабальчі**, 51 року
Син **Самет**, 26 років

навіть не все розуміючи. Через присутність у групах я впізнавала більше про свої права та можливості. Навіть сьогодні я впізнаю дещо нове. Через спілкування і товариство, розпочатих тоді, я зміцніла та взагалі почуваюся більш позитивно. Це помічає і моє коло. Мої подруги кажуть, що я тепер виглядаю зовсім інакше, ніж у минулому, набагато самовпевненіше та сильніше. Це передаю я й далі, своїм дітям.

**Що тепер робить Самет?** Самет є дуже самостійним. Він працює у майстерні для людей з обмеженими можливостями (→ сторінка 71) та у нього є подруга. Я дуже рада за нього. Бачити – ось, що він всебічно насолоджується життям, – оце робить мене щасливою.

**Чи можеш ти собі уявити, що Самет у майбутньому буде жити окремо?** У майбутньому він може жити у гуртожитку, навіть якщо мої материнські відчуття підказують дещо інше. Щоправда, я не буду поряд вічно, тому є доречним вже тепер віднаходити разом альтернативи його життю вдома, таким чином їх полегшити, щоб колись він зміг жити у спеціальному гуртожитку, без мене.

**Інших матерів я хочу надихнути, погодитися прийняти допомогу та бути проінформованими. Чим більше інформації ви отримаєте, тим краще впізнаєте свої права і права ваших дітей задля реалізації ваших можливостей.**

## *Що то є самодопомога?*

**У Німеччині існує ледь не 100.000 груп самодопомоги з тематики всіх видів каліцтва та хронічних хвороб. Групи складаються із інвалідів чи причетних до них, є самоорганізованими та мають місце де можуть спілкуватися та підтрммувати один одного. Багато із цих груп налаштовані також на політичну діяльність, зпрямовану на покращення становища людей із певними особливостями.**

## *Ось тут знайдете наступні відомості*

**На сторінці «Національний контактовий та інформаційний центр у справах заохочення та захисту груп самодопомоги» (*НАКОС*) ви можете знайти задовольняючу вас групу за місцем, де ви мешкаєте. НАКОС допомагає також у створенні нової групи самоврядування.**

**www.nakos.de** **Tel. 030 31018960** **selbsthilfe@nakos.de**

# ЗДОЛАТИ ІЗОЛЯЦІЮ ТА ДОМОГАТИСЯ МЕДИЦІНСЬКОЇ ДОПОМОГИ

Багато батьків свідомі, яким важким може бути пошук та отримання доброго медицінського забеспечення та порад з нього. Нільюфер Север розповідає нам, який досвід вона та її дочка Кайра отримали, які бар'єри вони здолали та яким чином.

**Нільюфере, як ти сприйняла вагітність та народження твоєї дочки Кайри?** Моя вагітність проходила чудово, але перед самим народженням з'явилися ускладнення. Я змушена була багато годин чекати у лікарні на допомогу. Нарешті Кайра з'явилася на наш світ через кесарів розтин. До того вона була кілька годин позбавлена кисню, тому потребувала реанімації та була взята до відділення інтенсивної терапії. Найважливішим для мене було те, що вона жива. Не важливо, катетри чи-то підключення до систем, для мене було суттєвим, що я живу для неї. Навпаки, виходячи із числених внутрішніх досліджень та процедур, лікар не надав нам жодної інформації про наслідки ускладнень. За нашого побачення він сказав мені та моєму чоловікові: «Може бути все, що завгодно». Для нас то було величезним шоком.

Три тижні потому ми були відпущені із лікарні. Вдома спершу було дуже важко. Наша сім'я була вкрай пригнічена. Багато хто з мого кола уникав контактів із нами, так їм було зручніше. Я почувалася пригніченою та ізольованою. Свій жаль я дозволяла собі тільки насамоті.

**Чи було щось, що додавало тобі сили?** Я поступово отямилася під час психотерапевтичної допомоги. На онлайнфорумах для батьків я шукала відомостей про

**Нільюфер Север**, 44 роки
**Бора Север**, 44 роки
Дочка **Лара**, 12 років
Дочка **Кайра**, 9 років
Дочка **Ліна**, 3 роки

можливості із допомоги та її ефективності, а також пропозиції з використання вільного часу. Я хочу більше дізнаватися та бути активною.

**Як відбувалося подальше медицінське обслуговування Кайри?** Лікарня зв'язала нас із нашим дитячим лікарем та Соціально-педіатрічним центром (SPZ → сторинка 19). Там було Кайру лише досліджено. Я бажала би, щоб лікування починалося зразу, ажніяк не за 6 місяців.

Після того, як Кайра отримала епілепсію, дізналися ми випадково про одного лікаря-спеціаліста для дітей та молоді, чиїм фахом є-от нейропедіатрія, який є директором центру з епілепсії та визнаний найкращим у допомозі при епілепсії. Я впевнила себе, що він врятує мою дочку. У Німеччині існує вільний вибір медичного персоналу, та мені було вкрай важливим, щоб Кайра отримала найкращу допомогу. Саме від цього лікаря ми отримуємо рекомендації досьогодні.

**Ти багато зробила для того, щоб отримати найкращу допомогу для дочки?** Авжеж. Знадобилося багато років до того часу, як-от ми отримали медицінську опіку, якої бажали. Але це все-таки сталося. Часто-густо довелося мені сперечатися із лікарками та лікарями і я змушена була приймати рішення, протилежні їхнім. Зпершу я гадала, що медицінський персонал знає усе, але я дійшла думки, що це не так. Я навчилася, як переривати лікарів, коли вони у невірний спосіб займалися моєю дочкою.

**Що робить Кайра сьогодні?** Вона ходить до однієї школи із ухилом до інтелектуального розвитку; до того вона була у інтеграційному дитячому садку. У школі вона почувається дуже добре. Вона тут має змогу проявити свої можливості згідно своїм здібностям.

Відношення поміж Кайрою та її близькими є чудовими. Одна медична сестра сказала мені зпочатку: «Не забувайте про іншу дитину». Уявилося, що це дуже вдала порада!

**Чи змінилася ситуація у вашій сім'ї?** Мій чоловік з'являється тепер відносно частіше, він бере більшу участь. До того ж, підтримує мене у замовленні всілякої допомоги. Це дуже добре, багато складностей відпадає. Ми ходимо разом, наприклад, до реабілітаційних з'їздів, де можна отримати багато відомостей про допомогу. Ми можемо отримувати, також, попередню допомогу і користуватися радами фахівця щодо замовлення. Ми маємо змогу тепер разом долати неспокій у нашій сім'ї. Тепер наша сім'я нас підтримує.

**Я мрію, щоб наступна інформація та повчальні приклади, як і просвітництво у сфері каліцтва, зменшили вірогідності нещасного випадку. Батьки повинні швидко і зручно отримувати відомості. Тільки батьки, які є свідомими у своїх правах, можуть встояти.**

## *Що є допоміжні засоби та як їх можна замовити?*

**Допоміжні засоби потрібні людям із порушеннями фізичних функцій. Деякі з них посилюють тіло, інші його стабілізують, наприклад, ортопедичні чоботи. До них також належать слухові апарати та колесні візки, як і речі необхідні для порушень зору.**

**Допоміжні засоби виписує лікарка чи лікар вашої дитини. Ціну зплачують багато які медичні страхові компанії.**

**Люди, які подали заяву на отримання притулку у Німеччині та толеровані особи, які перебувають у Німеччини менш аж 18 місяців отримують також допоміжні засоби. У деяких землях Федерації необхідно замовляти допоміжні засоби у соціальному відділенні. Тому людям може бути потрібний захист у справі подання анкети та у разі негативної відповіді.**

## *Ось тут знайдете наступні відомості*

**Для того, щоб отримати допоміжні засоби, ви можете зкористатися різніми видами допомоги. Поради із питань допоміжних засобів та самі речі можете отримати у санітарних спеціалізованих крамницях.**

# ВТЕЧА, МЕДИЦІНСЬКІ ПОРАДИ ТА ПОСВІДЧЕННЯ ПРО ОБМЕЖЕНІ МОЖЛИВОСТІ

Фаїк Саід та Файхаа Мохаммад приїхали із Сирії. Вони були довгий час відокремлені один від одного, аж до того моменту, як-от спромоглися разом у Німеччині будувати життя. Вони розповідають нам про те, як Мохаммеда було прийнято до опіки, забеспечено, як-от німецька система захисту допомогла у їхній скруті.

**Файхаа, як ти сприйняла обставини за народження Мохаммеда?** Моя вагітність перебігала добре. Оскільки мій син мав ознаки каліцтва, це спричинило перешкоди до надання гідного медицінського забеспечення, передбаченого у Сирії для бідних людей. До тогож, нам сказали, що внайкращій спосіб мій син з'явиться на світ через кесарево розтинення. У будь-якому разі нам не було зтлумачено, яку консеквенцію ми отримаємо, якщо не погодмся на кайзерове розтинення. У нас не було достатньо грошей на операцію, але через умовлення багатьох, ми-таки спромоглися все зробити, щоб зібрати необхідну суму.

**Чи був Мохаммед безпосередньо після народження взятий під медицінську опіку?** У лікарні визнали, що внаслідок помилкової та недостатньої, з браку грошей, медичної опіки, Мохаммед при народженні отримав не достатньо кисню та й з того ж крововитік у мозок; у наслідок цього він тепер є ушкоджений. Поки він був у стабільному стані, ми відвезли його додому. Нащастя відвезли бо два дні потому, лікарню було розбомблено. Ми відчули великий жах, не виходили з помешкання, не могли дістатися лікаря. Мохаммед мав величезний біль і плакав вдень та вночі. Ми не мали змоги йому зарадити. Дивитися на його

страждання було для нас нестерпною мукою. Ми вирішили тікати. У Сирії на нас не чекало нічого іншого, окрім голоду, болю та смерті.

**Фаїке, як ви почувалися за прибуття до Німеччини?** Я приїхав балканським шляхом. Із початку листопада 2014 року я живу у Німеччині. Оскільки війна ставала все лютішою, за 9 місяців після мене, Файхаа і Мохаммед теж втекли до Туреччини. Минуло багато часу, як вони зпромоглися за допомогою дозволу на об'єднання сім'ї дістатися до Німеччини. Ми були відокремлені один від одного ледь не три роки поспіль та могли лише телефонувати один іншому.

**З того часу, як-от ми тут, ми бачимо, що у суспільстві діти, такі, як Мохаммед, можуть мати певне місце.**

**Файхаа, якою виявилася для вас ситуацію у Туреччині?** Ми мешкали у місті Мардін. Нас підтримували сусідки та сусіди, які володіли курдською мовою. Через інтенсивну терапію ми жили у дуже зачиненому світі. 2016 року через дозвіл на об'єднання сім'ї ми поїхали до амбасади у Істамбулі. Тут Мохаммед почувся дуже хворим і потрапив до лікарні. Ми жили в Істамбулі у приватному гуртожитку поряд із іншими матерями, приїхавшими сюди через подібний дозвіл на об'єднання сімей. Ніяких допоміжних засобів, як-от колесний візок, ми не отримали. Зазвичай, якщо потрібно було кудись ітти, я носила Мохаммеда на руках. У Туреччині були допоміжні організації, які допомагали нам у медицінському обслуговуванні. Державні лікарні були для нас безкоштовними, але фахова спеціалізована лікарська допомога була за гроші, тому довелося робити борги.

**Що змінилося, коли ви опинилися у Німеччині?** Раніш ми були позбуті самих необхідних речей. Тут ми отримали змогу користатися медичною опікою та допоміжними засобами, які потребує Мохаммед. Наше життя кожного дня є спокійним та впорядкованим. Коли я йду до мовної школи, мій чоловік опікується Мохаммедом після своєї школи. Він приготовляє їжу для нього, миє його та грається із ним. Багаторазово на тижні робить Мохаммед прогулянки із тимчасовим помічником. Він полюбляє це, як-от також слухати музику, рухатися, перебувати із молодшим братиком, це робить його дуже щасливим.

У Сирії у нього було інше життя. Там це звуть: «дитина хвора». Це подібно до вироку: він нічого не вартий. У Німеччині є натомість багато можливостей і велика допомога. Посвідчення інваліда є дуже практичним. Воно зпрощує прикре становище. Наприклад, ми можемо отримати льготи від Німецької залізниці, коли ми хочемо зкористатися потягом. Тоді вони можуть перенести колесного візка до належно місця. До того ми не могли повірити, що ми колись отримаємо так багато допомоги. З того часу, коли ми тут, ми бачимо, що у суспільстві діти, такі, як Мохаммед, можуть мати певне місце.

## *Що то є посвідчення інваліда?*

**Люди із обмеженними можливостями мають великі потреби, насамперед, пов'язані із медікаментами чи-то всілякими допоміжніими заходами. За особливостей, подібних до каліцтва, надається також посвідчення інваліда. Посвідчення надає можливість всюди отримувати допомогу і робить багато речей дешевшими. Також за погіршення стану здоров'я людина із посвідченням може отримати подальші знижки.**

**Посвідчення інваліда надає додаткові види допомоги на твоєму робочему місці, наприклад, подовження часу відпустки та зменшує можливість звільнення працівника. До того ж людина, що має посвідчення, отримує суттєві знижки, наприклад, на білети до зоопарку чи до басейну, а також безкоштовні білети на автобус та залізницю.**

## *Де я можу оформити посвідчення інваліда?*

**Посвідчення можна замовити в пенсійному бюро чи комунальних управліннях. Адресу маєте отримати у Громадській управі вашого міста чи просто у центрі із порад. Посвідчення є безкоштовним і є чинним 5 років.**

**Це не є обов'зком подання заяви на посвідчення інваліда. Також люди, що вже подали заяву про надання притулку та толеровані особи можуть отримати посвідчення інваліда.**

# ПРИЙНЯТТЯ ДІАГНОЗУ ТА ВИМОГАННЯ ДОПОМОГИ-ДОГЛЯДУ

Езенгюль та Мустафа Чаліскан мають п'ятьох дітей. Із нами розмовляють вони про троїх своїх дочок, Аізе, Меріем і Бейза. У них після народження було діагностовано дуже рідкісну генетичну хворобу НБіА (сіндром, відомий раніше як-от «Халлерфорден-Шпац»). Батьки розповідають нам, які труднощі вони пережили і яку допомогу вони отримали.

**Езенгюлє, як ти дізналася про каліцтво твоїх дочок?** Я стала матір'ю перший раз вже у 19 років. У моєї першої дочки зпочатку ніякого каліцтва встановлено не було. Незважаючи на те, моя сім'я говорила мені, що рухи та поведінка Айзе здаються їм дивними. Я взяла це до уваги і бажала віддати дочку до лікарні задля внутрішнього дослідження. Але лише за 4 місяці, після великих наполягань, наш лікар надіслав нас до одного невропатолога. Він зробив із Айзе велику кількість тестів, але діагнозу нарешті ми так і не отримали.

**Коли ви отримали діагноз?** Айзе вже виповнилося п'ять років, друга моя дочка, Меріем, вже мала два роки, а я на той час вже була вагітна моїм першим сином. Коли ми дізналися про те, що Айзе і Меріем мають каліцтво, ми із моїм чоловіком були у розпачі. Оте каліцтво пройшлося по обоїх дівчат. Незважаючи ні на що, ми зберігали надію, що до нашої молодшої дочки, Бейзи. Ми погодилися на проведення генетичного тесту із нею. Отримали ж ми той самий діагноз! Це було для нас другим шоком. Каліцтво обидвіх нашіх дочок ми покищо не могли як слід сприйняти. Як-от ми повинні долати цю ситуацію ми і гадки не мали. Ми самі були ще дітьми без жодного досвіду. Ми були зовсім несвідомі, як можна тут зарадити і були не знайомі ні з ким, хто був

**Езенгюль Чаліскан**, 51 рік
**Мустафа Чаліскан**, 55 років
Дочка **Бейза**, 18 років

**Наші знання і наша віра надають нам сьогодні надію і сповнюють сил у боротьбі. Чим більше ми є свідомими, що до наших прав у питанні каліцтва, тим-от краще можемо користатися ними.**

у подібному положенні. Зпочатку у нас було дуже багато труднощів. Впродовж двох літ я відвідувала одну лікарку-псіхотерапевта. Оця терапія поряд із моєю невмиручою вірою захистили мене, допомогли прийняти ситуацію якою вона є.

**Як йшло усе далі?** Наша старша дочка, Айзе, отримала великі проблеми із здоров'ям. Її стан все більше погіршувався, вона повинна була дуже часто перебувати у лікарні. Спазми її м'язів, які постали із спастичності, були настільки сильними, що з міццю штовхали голову дозаду. Ніякі медікаменти не полегшували її стан. Вона пролежала у лікарні протягом п'яти років і змушена була витерпіти багато чого. Далі вона потрапила до одного закладу, де отримала дуже інтенсивну терапію.Там вона і померла, маючи лише 19 років. Також і Меріем померла зарано, маючи лише 10 років.

За наших обидвих старших дочок ми знали про каліцтво замало. Ми робили все, що нам казали лікарі, що допомагали. Із нашою молодшою дочкою, Бейзою ми вирішуємо самі вже свідомо щодо напрямку шляху. Ми опікуємося нею, також вирішуємо, коли вона потребує медикаментів. До того ж у неї поступовий рух хвороби є дуже уповільненим. Вцілому той тип каліцтва, що мають наші дочки, є дуже рідкісним. Про нього існує замало відомих досліджень.

**Чи є люди та/чи можливості, які вас захищали?** Від співробітників лікарень ми не отримали жодної інформації. Випадково за пару років ми звернули увагу на один центр із порад та контактів. Ось тут ми отримали достатньо інформації за допомогою порадництва, але лише дякуючи обміну із іншими батьками. Ми дізналися, наприклад, про те, що маємо змогу претендувати на доглядові допоміжні гроші, та, що існує особливий колесний візок, який дійсно підходить нашій дочці. За допомогою центра із порад ми спромоглися далі доправити нашу дочку, Бейзу, до спеціальної школи і далі, до школи із ухилом до соціального розвинення. Їй дуже там подобається. Бачити це нам дуже приємно.

## *Ось тут ви знайдете наступні відомості*

**У центрі із допомоги-догляду ви можете безкоштовно отримати поради. Наприклад, які види допомоги взагалі існують та як їх замовити. Центри із допомоги-догляду поблизу вашого житла знайдете ось тут: www.zqp.de/beratung-pflege/#/home.**

**Більше відомостей із теми допомога-догляд для інвалідив у випадках, коли ви самі не можете допомогати та із теми навчання рідних ви можете знайти на сторінках 11 та 55.**

## *Що ми розуміємо під словамі «потреба у допомозі-догляді»?*

**Той, хто потребує догляду кожен день протягом більш аніж 6 місяців, визначається як-от людина із потребою у догляді. Деяки люди потребують лише незначної допомоги у своїй скруті, припустимо, у домашніх справах чи то у купівлі їжі, речей, тощо. Інші потребують цілодобової допомоги та опіки.**

## *Які взагалі існують пропозиції із допомоги?*

**Доглядові послуги повинні бути замовлені у доглядовій страховці. Страхування перевіряє скільки допомоги потребує людина у її нагальному випадку. Тут з'ясовується так званий рівень обслуговування. Виходячи з нього, вирішується питання про те, скільки саме грошей для догляду людині буде надано.**

**Люди, які не мають страхування із догляду, можуть отримати гроші задля догляду від Соціального відділення. Ті, що подали заяву на отримання притулку, а також толеровані особи можуть отримати гроші на догляд лише після завершення терміну у 18 місяців перебування у Німеччині.**

# ЗВЕДЕННЯ ПОВСЯГДЕННОГО ЖИТТЯ ТА НАВЧАННЯ ДОПОМОЗІ-ДОГЛЯДУ

Мохамед Лоай приїхав із своєю сім'єю у 2014 році до Німеччини. Вже п'ять років він є самітнім батьком. Він опікується своєю дочкою Маріам. Він розповідає нам про те, яка склалася ситуація для нього та Маріам у Сирії, яку допомогу вони отримали у Німеччині та про те, що він гадає про свою ролю батька.

**Мохамеде, коли ти дізнався про каліцтво Маріам?** Перед самим народженням у неї було діагнастована трізомія 21. Я зіткнувся з цим вже невдовзі після народження. Були ускладнення. Маріам отримала непрохідність кишків. Вона перебувала два тижні у відділенні інтенсивної терапії. Це було дуже травматичним. Нащастя ми перебували у Сирії у одній дуже добрій приватній лікарні, спеціалізованій у дитячій медиціні.

Коли-от Маріам виповнилося сім місяців, у неї було діагнозтовано аутізм та ушкодження слуха. Це ушкодження слуха було трішки зменшене завдяки операціям. Маріам тому може вимовляти лише небагато слів.

**Як ви пережили втечу та прибуття до Німеччини?** Війна та втеча крізь багато країн вирвали Маріам із її повсякденності. У Лівані вона жила ледве не два роки замкнено у своєму житлі. У Німеччині вона почувалася знову вільніше. Вона полюбляє свою школу, ходить до неї із приємністю. Коли вона ходила до початкової школи, оце було складніше. Для Маріам, також як і для мене, рухомість у нових обставинах є певною необхідністю.

**Що тобі допомогло сприйняти каліцтво твоєї дочки?** Зпочатку це було короткий час шоком але я спромігся доволі швидко сприйняти цю ситуацію. Випадково я

**Мохамед Лоай**, 56 років
Дочка **Маріам**, 15 років

**Маріам є часткою мене самого. Це я хочу усім довести.**

познайомився із однією матір'ю, яка також мала дитину із каліцтвом. Вона розповіла мені багато та підтримала мене та Маріам. Вона надала нам контакт із однією лікаркою-фізіотерапевтом та ще із однією викладачкою. Обидвіх я зміг ангажувати. Моє добре фінансове становище у Сирії допомогло, нащастя, здолати численні структурні бар'єри.

**Чи змінилася ситуація у Німеччині? Які структури вас підтримали?** За нашого прибуття до Німеччини обставини змінилися. Я не був зовсім обізнаний із німецькою системою. Тому я почав шукати в інтернеті інформацію про пропозиції із допомоги та розвинення можливостей. Існують численні офіціальні інтернетсторінки із важливих тематик та сторінки, на яких спілкуються самі батьки. Я також включений, поряд із іншими сім'ями, до спільноти батьків. Завдяки цьому я маю змогу увесь час навчатися чомусь новому та перебувати у русі. Я взяв участь, наприклад, у курсах для тих, хто отримує допомогу із питань вгамування болей у спині та проблем перешкод у ковтанні. Також помічниця-порадниця допомагає нам добре. Вона приходить всі три місяці до нас додому і питає, що нам потрібно і як ся має Маріам. Я не вбачаю це явищем контролю. Навпроти, я знаходжу це доброю справою, якщо дехто піклується про нас. Допоміжні засоби та медикаменти сплачуються медичною страховкою а також страхуванням для Маріам. Я також нерідко отримую підтримку із бесід зі співрозмовником за допомоги перекладача. Дякуючи цьому різноманіттю пропозицій я відчуваюся достатньо захищеним.

Мені пощастило із професією, зважаючи на мої потреби як-от батька дочки із обмеженними можливостями. У приватному житті мене підтримує одна подруга. Я вбачаю важливим, що моя дочка має у контактах саме жінку.

**Вже протягом п'яти років ты самотужки опікуєшься Маріам. Чи змінилося через це твоє розуміння батьківства?** Із самого початку ми із Маріам маємо особливі стосунки. Я вбачаю метою мого буття опікуватися нею, це є найважливішим. Я сам отримав од мого батька величезну любов і близькість, тому для мене за всі часи було саме собою зрозумілим, що я є налаштованим на те, щоб зробити для Маріам все і ще більше. Мені не було ніколи чим соромитися перед моєю дочкою. З іншого боку, Маріам є часткою мене самого. Я вірю в неї. Це я хочу усім довести.

## *Які подальші можливості навчання існують для того, хто належить до сім'ї людини, яка перебуває під опікою?*

**Приналежні до сім'ї та добровільні помічники можуть на курсах із доглядання та у школі із доглядання отримати знання, навчитися всього для самостійного доглядання. Поряд із надбанням прийомів та вправ тут можна отримати достатньо знань із всіляких захворювань. Часто курси пропонують складання тематичних груп, наприклад, із проблем догляду за спиною. Курси запроваджені різними мовами а також поряд із груповими курсами, існують можливості навчання доглядання і вдома, наприклад, що робити і чим зарадити при дійсному нападі.**

## *Ось тут ви знайдете подальші відомості*

**Ви цікавитеся певним курсом чи навчанням вдома? Запитайтеся у вашій медичній страховці, коли і де поблизу від вашого житла почнуться курси із догляду чи хто саме робить пропозиції із індивідуального навчання із питань догляду. Участь є добровільною і для вас безкоштовною.**

# ПІДТРИМКА ТА НАДІЯ ПРИ ЖИТТЄНЕБЕЗПЕЧНИХ ДІАГНОЗАХ

Сім'я Даас втекла від війний у Сирії до Німеччини у 2015 році. Три роки потому народилася на світ їхня дочка Ангела. Невдовзі після народження їй був встановлений діагноз: трізомія 18. Сім'я розповідає про своє прибуття, перші часи після встановлення діагнозу та як йшли справи у госписі.

**Як ви сприйняли прибуття до Німеччини?** За прибуття до Німеччини я перебувала на сьомому місяці вагітності. Два роки поспіль ми марно намагалися отримати дитину, тому побували у багатьох лікарів. Тому, за скрутних обставин нашої втечи, всеж-таки ми перебували на сьомому небокраї: нарешті я була вагітна. Попередні внутрішні обслідування, спершу у Сирії, так-от потім і у Німеччині, нічого не роздивилися.

**Як ви почувалися, ти і Ангела, після її народження?** Лікарі казали, що Ангела дуже слабка, її стан є поганим та вона може мати життєнебезбечні порушення. Це було для мене жахливою новиною. Перші два тижні я взагалі не бажала бачити мою дочку. Я лише вивчала становище, ставила все під підозру. Але мій чоловік був кожен день із нею. Лікарі сповістили його, що Ангела має трізомію 18, хворобу, яка арабською мовою зветься сіндромом Едварда.

Мій чоловік дуже переймався повідомленням, не міг дійти думки, як-от мені про це натякнути. Він з'язався із моїм братом і разом вони вирішили як-от дуже обережно мені про все розповісти. Усі загалом реагували із розумінням і з бажанням допомогти. Це мене підтримувало і підсилювало. Дякуючи цієї підтримці, – насамперед, мого чоловіка, спромоглася я

Мама **Даас**, 32 роки
Папа **Даас**, 38 років
Дочка **Ангела**, 6 років
Син **Хассан**, 2 роки

вгамувати біль, акцептувати ситуацію і змогла прийняти Ангелу із великою любовь'ю.

**Ще до народження Ангели ви мешкали у одному гуртожитку. Чи повернулися ви після народження туди ж, додому?** DБільшість діточок із трізомією 18 живуть лише кілька днів або місяців. Тому із лікарні ми переїхали до одного госпісу. Як-от ми у Німеччині перебували ще замало, ми і гадки не мали, що то є, госпіс.ніхто нам про це не зміг чи не зхотів повідомити. Ми гадали, що ми у дуже добрій дитячій лікарні із гарним дружньо налаштованим персоналом. Ми були дещо здивовані лишень тим, що люди навколо нас були зповнені смутку. Згодом мені здалося неприйнятним, що я себе почувалася дуже добре у тому госпісі. Лише у день виїзду з'ясували ми, що перебували у місці, приланежному до смерті, ажніяк не до набуття здоров'я.

За чотири місяці перебування у госпісі стан Ангели стабілізувався. Ми навчалися розуміти її сигнали та вводити крізь кішковий зонд їжу та медікаменти. Допомога була всебічною: співробітники допомагали нам у пошуку житла і цілий рік команда працівників госпісу опікувалася нами вдома.

**Як ви долали ситуацію, коли вже були вдома?** Ми звикали і йще більше звикали до ситуації. Найскладнішим був саме початок, і коли стан здоров'я Ангели був дуже слабким та ми повинні були навчатися як задовольняти потреби у їжі та медикаментах, зрештою зрозуміли: ми по-кищо не володіємо німецькою. Але крок за кроком за допомогою одного центру із порад та контактів ми входили в нову ситуацію. Медичні співробітники у лікарні повідомляли нам, що Ангела може дожити, бодай, лише до шостимісячного віку. Але наша віра надала нам міцці та надії, що Ангела буде жити набагато довше. Сьогодні їй вже шість років.

**Як має себе Ангела сьогодні?** Ангела залюбки грається, спілкується за допомогою жестів та шумів із нами та її маленьким братиком. Вона бере, наприклад, щось рукою і водить цим навколо, а її братик сміється з того. Вона вже може самостійно тримати свою голову і пересуватися по підлозі. Ми вдячні вельми нашим лікаркам, логопеду та фізотерапевту. Ми дуже щасливі, що Ангела бере участь у житті. Ми є щасливими з кожної миті поряд з нею.

**Що змінилося особливого для тебе як-от матері?** Попередньо я мала через трізомію 18 постійний жах, що у наступному чекатиме на нас і хвилювалася з того, що може статися. Сьогодні я можу сказати, що все стало сприйнятнішим, як тільки я прийняла ситуацію. Ми ніколи не полишали надії.

**Попередньо я мала через трізомію 18 постійний жах, що у майбутньому чекатиме на нас і хвилювалася з того, що може статися. Сьогодні я можу сказати, що все стало сприйнятнійшим, як тільки я прийняла ситуацію. Ми ніколи не полишали надії.**

## *Пропозиції для тяжкохворих та помираючих дітей та молоді та їхніх батьків*

**Коли батьки дізнаються, що їхна дитина незворотньо хвора чи мусить померти, їхній стан можна описати як-от суміж скрути та відчуття, що нічого не зробиш та вони швидко опиняються перед запитанням: як вони можуть знайти добре забеспечення?**

**До спеціальних пропозицій для тажкохворих та помераючих дітей, молоді та їх сімей існує обслуговування належного медичного, доглядового та психосоціального напрямку, яке провадять спеціально навчені співробітники. Поряд із пропозиціями амбулаторної опіки сімей вдома, існують так звані госпіси для дітей. Вони полегчують життя сімей. Паліативне обслуговування та госпіси є безкоштовними для тих, хто має медичне страхування а також для тих, хто подав заяву на отримання притулку та толерованих осіб.**

## *Ось тут ви знайдете наступні відомості*

**Перші пораді із пропозицій для тяжкохворих та помираючих їхні близкі отримають у своїй медичній страховці. На інтернетсторінці Hospizlotse знайдете дотого ж листа пропозіцій щодо закладів, які знаходяться близько до вашого житла: www.hospizlotse.de.**

# РОЗВИТОК ДІТЕЙ ЗМАЛКУ ТА ФАХОВА УЧАСТЬ У ПРАЦІ

Мохаммад Аль Хінді та Сузан Каліл із своєю сім‘єю втекли від війни у Сирії з Гути до Німеччини. Їхній син Ноур має певні вади у навчанні. Вони розповідають нам про те, як на початку вони було підтримані та який результат вони отримали.

**Як ви дізналися про Ноурові вади?** Особливості Ноуру ми не помітили зразу. Але, як-от йому виповнилося вже два роки та він не міг ще розмовляти та мав хиби розвитку, тоді ми звернулися до лікаря. Він з’явився до нас, додому, проконсультував нас та надав Ноурові початкову програму розвитку.

**Чи змогли ви самі здійснити цю програму?** Я є зубною лікаркою та маю невеличку клініку. Свою фахову підготовку я зпрямувала на максимальну підтримку Ноурові, спробу із ним разом розвинувати його здібності. Ми робили багато вправ кожен день. Ось коли Ноур, наприклад, вчився розмовляти, було важливим сидіти супроти нього, дивитися йому прямо в вічі і дуже повільно казати щось задля того, щоб він міг дуже зблизька бачити, як-от я будую мовлення. Задля тренування здібностей концентрації та малої моторики я вдавалася до гри із ним у болти та гайки. Ми робили багато вправ і я мала цілу шухляду, повну допоміжних засобів, щоб розвинувати його здібності. Це потребувало багато часу. Але я була зповнена віри у Ноура і нас щільно підтримувала сім’я.

**Чи перебував Ноур увесь час вдома?** Маючи п’ять років Ноур пішов до початкової школи. У Сирії початкова школа є те, що тут є дитячим садочком. Там-от Ноур багато чому навчився. Викладачка мала щире розуміння його потреб і добре поводилася

**Сузан Каліл**, 55 років
**Мохаммад Аль Хінді**, 58 років
Син **Ноур**, 26 років

із ним. Кожен день вона спілкувалася зі мною, розповідала, як йде Ноурів розвиток і як він почувається у класі. Після початкової школи Ноур перейшов до однієї приватної школи.

У жодному випадку, там не існує такої методи включення до загалу, як-от у Європі. Персонал не має гадки, як поводитися із людьми із обмеженними можливостями. Нарешті ми вирішили змінити школу на іншу, частину співробітників котрої ми знали особисто. Там справи пішли краще і Ноур закріпив кілька навичок. Але я продовжувала і надалі його особисто підтримувати. Це все було можливим аж доки політичні обставини у Сирії були стабільними і ми мали змогу вести добре життя.

Я бажаю порадити батькам, якщо це є можливим, вже змалку займатися особисто і інтенсивно своїми дітьми. Ніколи не здаватися. Треба все зпробувати і від щирого серця робити справу. З мого досвіду, ані дитячий садочок, ані школа не надають достатньо можливостей задля гідного розвитку дитини.

**Мохаммаде, ви дісталися Німеччини у 2015 році, як ви вижили за нових обставин?** Конфлікт у Сирії все більше і більше загострювався. Ми жили у Гуті, що дуже швидко перетворилася у центр конфлікту, переїзджали багаторазово із місця на місце у Сирії аж до того, як вирішили тікати. Я із молодшим сином, Фехмі, видерся наприкінці 2014 року; всі інші з нашої сім'ї прибули лише влітку 2015. У нашому випадку програма єднання сім'ї зпрацювала дуже швидко тому, напевне, що наш менший син отримав за короткий час після прибуття життєнебезпечну операцію на серці та ще й тому, що від'їзд до Німеччини був тоді ще рідкістю. Зараз ми вже шість років тут живемо. Це зовсім нове життя, подалік від війни та насильства.

**Сузане, чи знайшов Ноур у Німеччині коло спілкування?** Інтенсивний розвиток Ноура себе повністю зправдив. Тут, дякуючи тому, що, у протилежність багатьом ін-шим біженцям із вадами у спроможності навчання, він читає та пише, у тому ж рахунку англійською, зміг він зі мною разом піти на курси німецької. Навчатися німецької було для нього не надто складно. До того ж він зміг піти до майстерні для людей з обмеженними можливостями (сторінка 71). Тепер він там є співпрацівником. Отримати роботу у майстерні, – це є втілення у життя нашої мрії. Ми щасливі з того, що Ноур може забезпечити своє майбутнє самостійно.

**Ноуре, чи є у тебе побажання на майбутнє?** Щоб я зпромігся стати найкращим працівником у майстерні і отримував багато грошей. Тоді я матиму власні гроші задля моїх подорожей та хобі.

**Моя порада батькам є, щоб їхні діти дістали інтенсивної приватної опіки вже змалку. Ніколи не здаватися. Щоб все зпробували і все робили із щирим серцем. За моїм досвідом, того, що пропонує дитячий садочок і школа є недостатнім щоб ваша дитина добре розвинулася.**

## *Опіка та розвиток змалку*

**Дитячи садки опікуються дітьми із 3 років. Багато садочков беруть до себе також і молодших дітей. Кожна дитина, якої вже виповнився один рік, має право на місце у дитячому садочку, не зважаючи на те, працють її батьки, чи ні. Це стосується також тих, хто має право на порятунок чи є толерованою осибою.**

**Для дітей із обмеженними можливостями існує багато можливостей щодо опіки та догляду. У загальних дитячих садках із методою включення та центрах опіки за дітьми доглядають дітей разом, як-от із ознаками каліцтва, так і без них. Для оптимального розвитку дитини існують тут маленькі групи та спеціально підготовлений персонал. До того ж існують так звані лікувальнопедагогічні дитячі садочки, де доглядають виключно дітей-інвалідів. Ще однією можливостю є дитячи садки розвитку, які спеціалізуються на певних конкретних особливостях дитини.**

## *Ось тут знайдете наступні відомості*

**Подивіться інтернетсторінку вашого міста чи села. Часто ви можете знайти дитячі садки чи центри із опіки дітей поблизу до вашого житла. Щодо можливостей розвитку питайтеся у відділі із справ молоді чи *EUTB* (→ сторінка 23) поблизу до вашого житла.**

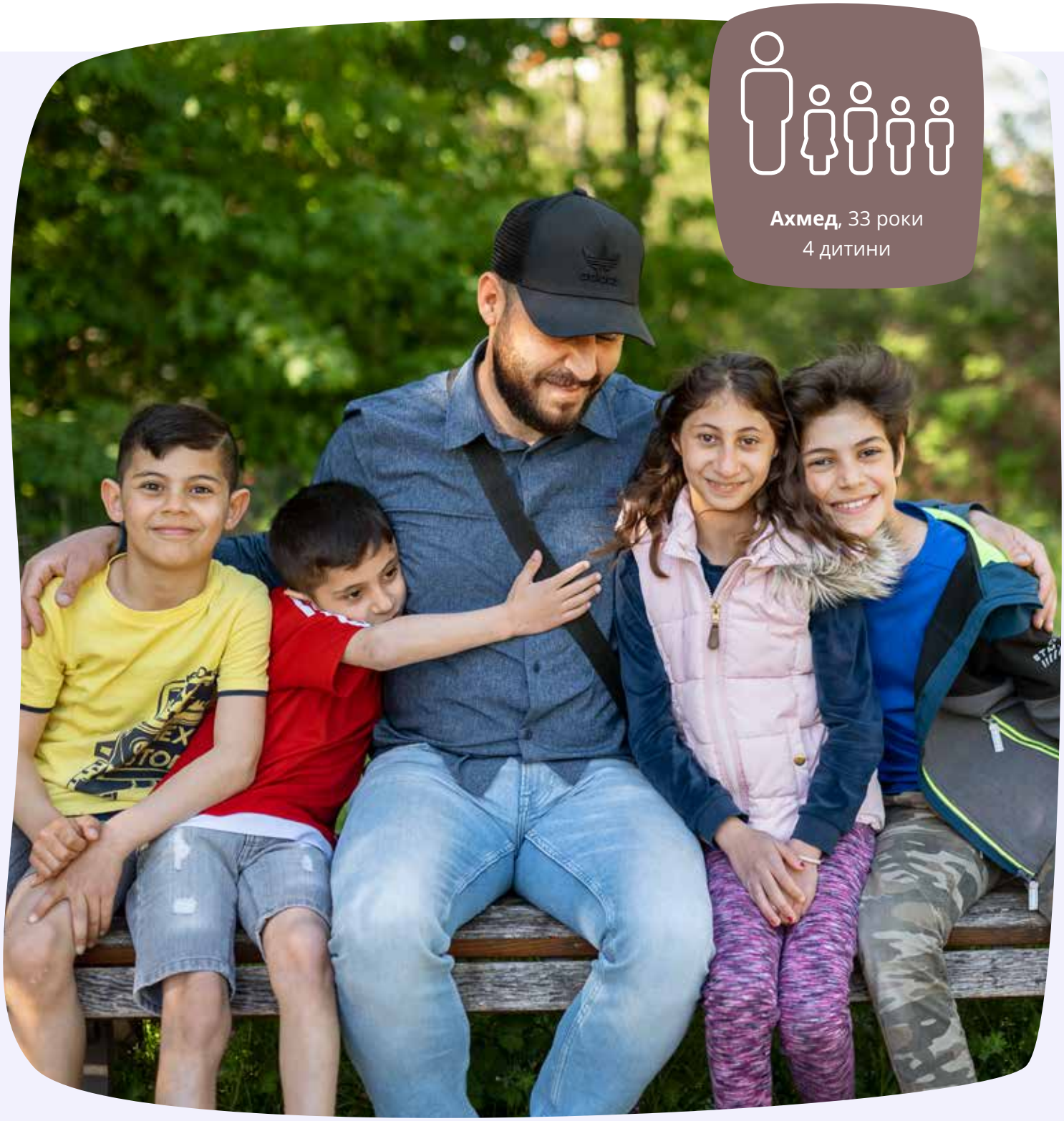
# ВТЕЧА, ПРИБУТТЯ ТА ШЛЯХИ ДО НАВЧАННЯ

Ахмед втік від війни у 2015 році з північносхідної Сирії. Він дістався Балканськими шляхами до Німеччини. Його сім'я приїхала за 15 місяців. Ахмед розповідає нам про свою втечу та прибуття до Німеччини, про медичну допомогу його дочці та його звернення до навчальної системи.

**Коли і як ви дізналися про каліцтво вашої дочки?** Ми знали вже із часів її народження про певні затримання у її розвитку. Вона була завжди кричуще замаленькою, особливо, її голова. У Дамаску та Алепо ми зверталися до числених лікарів. Вони робили дослідження, але ніхто з них не наважився надати інформацію щодо діагнозу та допомоги. Розмова йшла про операцію, але ми не зголосилися тому, що шанси на успіх були дуже мало гарантовані.

**Чи отримали ви допомогу?** Державного захисту взагалі не було. Дослідження та медікаменти сплачували ми особисто. Ніякої терапії нам не запропонували. Якщо б навіть і були можливості, у Сирії не знайшлося би страхування з хвороби, яке б зголосилося нас захистити.

**За яких обставин ви переїхали до Німеччини?** Війна у Сирії все посилювалася. Забеспечення було катастрофічним, інфраструктура була розламана. Ми вирішили, що я поїду першим, а сім'я приєднається пізніше. Із чотирма дітьми подорож уявлялася наднебезпечною. Зпершу я був у Турції, далі дістався морем до Греції, потім до Німеччини. Особливо при перетинанні кордону та за пересування Грецією ситуація була вкрай небезпечною. Корабель було розраховано на 25 осіб, нас було 50. Місця для всіх бракувало. Зручно сидіти було неможливо. Я чіплявся увесь



**Ахмед**, 33 роки
4 дитини

**Я бажаю порадити іншим батькам навчитися німецької. Це мені дуже допомогло. Я можу самостійно діяти, впізнавати мої права та їх застосовувати. Мене дуже мотивує те, що-от мої знання мови роблять мене незалежним.**

час за поручень, у намаганні втриматись. Як-от я є рятівником на воді, передав мого рятівного жилета іншій особі. Я намагався людей заспокоїти. Ледве не чотири години я був на кораблі. Нащастя, все обійшлося, закінчилося добре.

За п'ятнадцять місяців мого перебування у Німеччині змогла моя сім'я до мене доєднатися. Це був виключно довгий час. Але мені відомі випадки, коли подібне розтягувалося на чотири чи п'ять років.

**Яким є медицінске обслуговування вашої дочки у Німеччині?** Кожного року через високий тиск у її голові проводилося спеціальне обслідування МРТ. Один чи два рази протягом місяця вона має сильний біль у голові. До цього моменту нічого не зроблено та не знайдено терапевтичних чи оперативних можливостей до вгамування цього болю. По-друге, лікарська допомога тут є дуже доброю, але інколи трохи незрозумилою. Саме тому було для нас вкрай важливим знайти дійсний захист. Так ми впізнаємо більше про можливості, які ми маємо.

**Ваша дочка піде до четвертого класу. Що було для вас важливим у виборі навчального закладу?** З причин присутності у неї перешкод у навчанні, наша дочка потребує певної підтримки. Для нас було важливим, щоб вона пішла до школи із певною методою включення. У її школі навчаються діти із каліцтвом та без нього разом. Тут наша дочка отримує підтримку при навчанні, яка-от їй є необхідною. Я вірю, що через цей досвід вона багато впізнає і пізніше навчиться професії, яка їй буде до вподоби.

## *Які існують форми навчання?*

**Учениці та учні із обмеженними можливостями мають право навчатися поряд із дітьми та молоддю без ніяких ознак каліцтва. Для того школа повинна бути безбар'єрною та її персонал має бути підготовленим до співпраці із ученицями та учнями.**

**До того ж є альтернативні школи, де навчаються виключно учениці та учні із обмеженними можливостями. Для певних видів каліцтва існують окремі навчальні заклади. наприклад, школи із напрямком допомоги при вадах у навчанні для учениць та учнів.**

## *Ось тут знайдете наступні інформації*

**До того, як ви оберете для себе певний різновид шкільного навчання, ви маєте впізнати, які школи існують взагалі. Наприклад, у дні відчинених дверей. Запитайтеся у школі чи у центрі порад поблизу місця, де ви мешкаєте.**

# САМОСТІЙНІСТЬ ЧЕРЕЗ НАВЧАННЯ ТА ФАХОВА УЧАСТЬ У ПРАЦІ

Еліф Чакмак є матір'ю трьох дітей. Її дочка Чаала має трізомію 21. Еліф повідомляє нам про тий досвід, який Чаала отримала за шкільних часів і як Чаала знайшла можливість у сфері працювання.

**Еліфе, Чаала народилася у Туреччіні. Як ти сприйняв оту ситуацію?** Медичне забеспечення було тоді у Туреччині не дуже добрим. За моєї вагітності мене не було внутрішньо вивчено, тому медицинський персонал виявив у Чаали трізомію 21 лишен після народження. Я тоді була дуже молодою, не навчилася ще нічому, не мала ніякого шляху до інформації. Та ось,коли лікар мені повідомив, що моя дочка є калікою, я ажніяк не могла повірити. Зпершу я була дуже засмучена і розчарована. Я питала себе постійно: чому саме я? Також догляд за Чаалою був дуже важким. Вона нічого не сприймала. Це мене дуже лякало і я мала багато побоювань.

**Чи ходила Чаала до школи у Туреччині?** Вона пішла у п'ять років до початкової школи для дітей-інвалідів. Там я побачила, що ми не одні такі, та до того ж, що деякі діти із класу Чаали потребують ще більше допомоги, чим вона сама. Вони могли, наприклад, самостійно бігати, чи піти до туалету. Оце бачення того, що існує багато різновидів каліцтва, допомогло мені закцептувати хворобу моєї дочки.

**Чи отримали ви допомогу у школі?** Тоді Чаала ще не вміла розмовляти, її язик був дещо завеликим, тому казати щось для неї було дуже важко. Я тренувалася із нею цілотижнево, одна учителька нас дуже підтримувала. Попри все я була часто засмучена і розчарована, намагалася приховати мої почуття від дочки, вона не повинна була їх перейняти. Коли Чаала почала краще розмовляти, навчилася писати та читати, ось

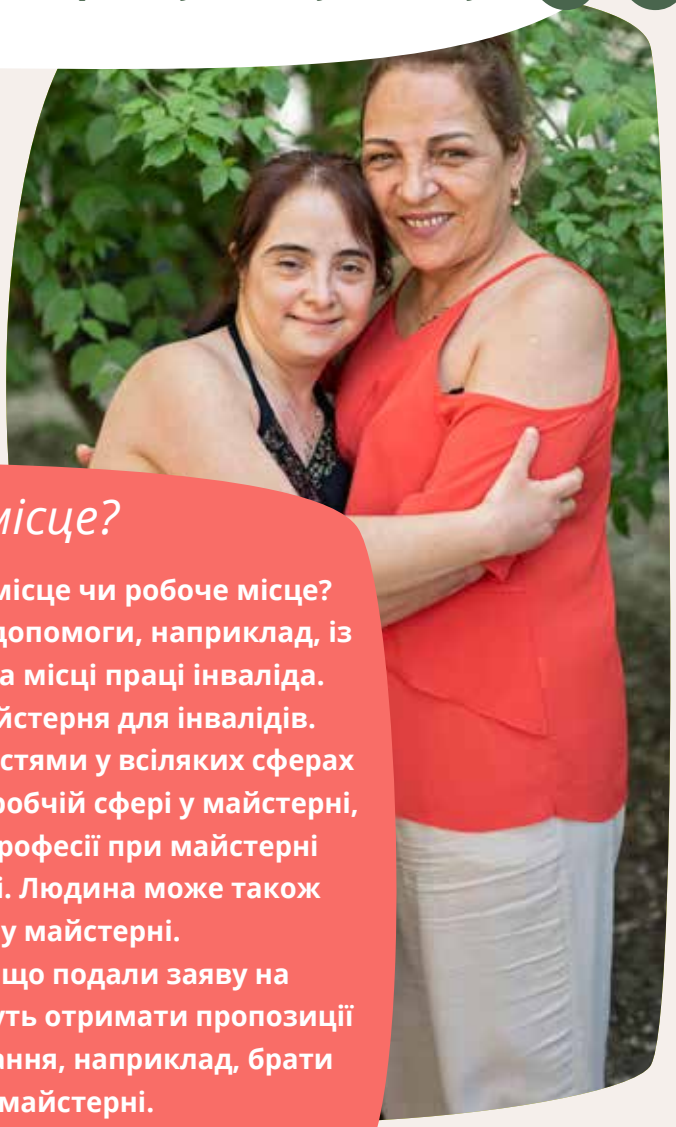
**Еліф Чакмак**, 52 роки
**Казім Чакмак**, 57 років
Дочка **Чаала**, 32 роки
Син **Деніцкан**, 30 років
Син **Берк**, 21 рік

тоді я почувалася вже дуже пихатою. Я була змотивованою робити все далі. Чаала є дуже наполегливою та терплячею, ось цього я від неї навчилася. Одного часу я з'ясувала, що за гідного розвитку багато що є можливим.

**Сьогодні Чаала працює у майстерні для інвалідів. Як вона дізналася про цю можливість?** Одна подруга мені розповіла про майстерню для інвалідів. Виходячи з цього, я отримала інформацію у одному контактовому і порадницькому центрі. Ми із Чаалою подивидлся дві таких майстерні і обрали одну з них. Чаала працює тепер у ланці монтажування. Оскільки вона прибула до Німеччини як-от підліток, вона зпершу не дуже добре володіла німецькою. Я зв'язалася із майстернею і з'ясувала, що персонал готовий надати мовну підтримку. Вона вчиться один день на тиждень, також її допоміжниця підтримує її у мовленні.

**Чому для тебе самостійність Чаали є такою важливою?** Оскільки-от не вічно я тут буду, я бажаю, щоб Чаала набула у всіх сферах буття всілякої самостійності. Теми навчання та праці були зазвичай важливими, але і інші аспекти є суттєвими. У Чаали є вже друг. Я дуже зраділа за неї. Раніше вона часто була засмучена тим, що її подруги мають друзів, а вона-ні. Ми часто розмовляли про любов та партнерство. Для мене це було надважливим, щоб моя дочка мала у моїй особі щиру співбесідницю.

**Я бажаю, щоб люди із обмеженними можливостями ніколи не були обсміяні чи обшутковані, щоб мали право бути на рівних, могли брати участь у всьому.**



## *Брати участь у праці, мати місце?*

**Чи бажає ваша дитина знайти навчальне місце чи робоче місце? До цього існує у Німеччині багато різновидів допомоги, наприклад, із сплати допоміжних засобів чи асистентства на місці праці інваліда.**

**Певною альтернативою ярмарку праці є майстерня для інвалідів. Тут працюють люди із обмеженними можливостями у всіляких сферах діяльності, наприклад, у дерево- чи метало-обробчій сфері у майстерні, кулінарії чи садівництві. У центрах навчання професії при майстерні людина вивчає всі до цього належні подробиці. Людина може також будь-якого разу претендувати на робоче місце у майстерні.**

**Так-от як брати участь у ринку праці, люди, що подали заяву на отримання притулку та толеровані особи можуть отримати пропозиції від урядового відділу із питань працевлаштування, наприклад, брати участь у професійно навчальному закладі при майстерні.**

## *Ось тут знайдете подальші відомості*

**При пощуку місця навчання чи місця праці знайдете підтримку у урядовому відділі із питань працевлаштування, відділі із інтеграції („відділі включення“), школі, де навчаются ваші діти та у порадниці чи порадника із *EUTB* (→ сторінка 23).**

# СУМІСНЕ ВИКОРИСТАННЯ ВІЛЬНОГО ЧАСУ БАТЬКОМ ТА СИНОМ

Абу Айхам працював у Сирії як-от інженер. Він одружений і має чотирьох дітей. Його син Айхам має трізомію 21. Абу Айхам докладає нам про участь у спорті та досвід, який отримав його син.

**Як склалася ситуація для вас у Сирії?** Айхам перебував у одній приватній школі лише тому, що у Сирії було замало шкіл для інвалідів. У школі йому було вцілому добре, але вивчав він небагато. На заняттях були лише дуже прості речі, наприклад, рахувати до десяти. Були також подорожі за яких діти мали змогу зважити свої можливості.

Після школи діти із обмеженними можливости – так, як і у Німеччині – можуть перебувати вдома, чи, за дозволу сім'ї, брати участь, наприклад, у зайняттях спортом, який діти обирають самі. Я особисто тренувався із Айхамом та дотого ж організував приватного тренера. За часів війни загальний стан Айхама сильно погіршився.

**Яке ставлення до людей із каліцтвом у Сирії?** Деякі люди були дружелюбні і демонстрували співчуття, але не всі. Становище із спілкуванням у Німеччині не можливо співставити. З того часу, як ми тут існуємо, ми отримали багато позитивних реакцій: у парку чи у автобусі Айхам отримував добрі посмішки. У Сирії багато хто із батьків мав соромитися каліцтва своїх дітей, навіть ховати їх. Я, натомість, постійно брав Айхама із собою, ніколи його не ховав. Як раз навпаки, я щасливий, якщо він зі мною і вбачаю великий сенс у тому, щоб проводити із ним час.

**Як виглядає Айхамів день сьогодні?** Зараз він завітовує до підготовчої групи при майстерні для інвалідів (сторінка 71). У майбутньому він бажає перейти до навчально-фахової групи при майстерні. Він із приємністю ходить до роботи, поважає людей і сам викликає задоволення у колежанок, колег та керівництва. Я радий,

**Абу Айхам**, 66 років
Син **Айхам**, 24 роки

що він там впізнає багато нових речей. Я бажаю, щоб він у майбутньому отримав професійну підготовку. Тоді він зможе обрати професію, яка йому зподобається, наприклад, кулінарію, чи теслярство.

У свій вільний час грає Айхам у баскетбол у групі МІНА-баскет, в інклюзівній групі, де грають разом інваліди та здорові. Він грає у вільній баскетбольний лізі і намагається підготуватися до олімпійських ігор у 2023 році у Берліні. Виходячи з того, що Айхам постійно тренується і готується до ігор, він має велику підтримку. До його змагань приходить вся сім'я, інколи також його друзі. Ще він залюбки займається плаванням та фотографуванням.

**Чи маєш ти пораду для інших сімей?** Займайтеся із вашими дітьми, підтримайте їх у їхньому розвитку, неважливо чи буде то спорт, навчання чи інші різновиди активності. Коли Айхам вдома, ми спілкуємося часто і довго. Для мене є важливим демонструвати синові, що я дійсно приймаю його та маю до нього щиру цікавість. Він не повинен відчувати себе ізольованим чи відокремленим, навпроти, повністю включеним до життя.

**Для мене є важливим демонструвати своєму синові, що яйого дійсно приймаю і маю щиру цікавість до нього. Він не повинен відчувати себе ізольованим чи відокремленим, навпроти, повністю включеним до життя.**

## *Що то є, асістенція у вільний час?*

**Багато дітей, підлітків та молоді з обмеженними можливостями бажають бути самостійними у повсягденному житті. Наприклад, вони бажають без батьків завітати до своїх подруг чи друзів, щось купляти чи займатися спортом.**

## *Чим допомогає асістент у вільний час?*

**Задля того, щоб людина із обмеженними можливостями також у свій вільний час брала участь у с оціальному житті, вона має бути підтримана асістентом. Такий асістент є також всім відомий як-от «погодинний помічник». Він до тогож виявляє себе у так званому педагогічному напрямку, один чи два рази на тиждень із дитиною чи підлітком щось вчиняє і дотогож виконує індивідуальні побажання, виходячи із конкретних можливостей. Допомога асістента спрямована на те, щоб додати самостійності та допомогти у соціальному житті молоді із обмеженними можливостями.**

## *Ось тут знайдете наступні відомості*

**Всіпаки види діяльності асістента є допомогою з боку урядового відділа з питань інтеграції. Для тих, хто подав заяву на отримання притклку та толерованих осіб, що знаходяться у Німеччині менш аж 18 місяців не існує права на допоміжні засоби. Але існують приклади доведення необхідності замовлення допомоги асістента. Ваше локальне EUTB бюро надасть вам інформацію як і де ви можете замовити асістента задля проведення вільного часу** **(→ сторінка 23)**.

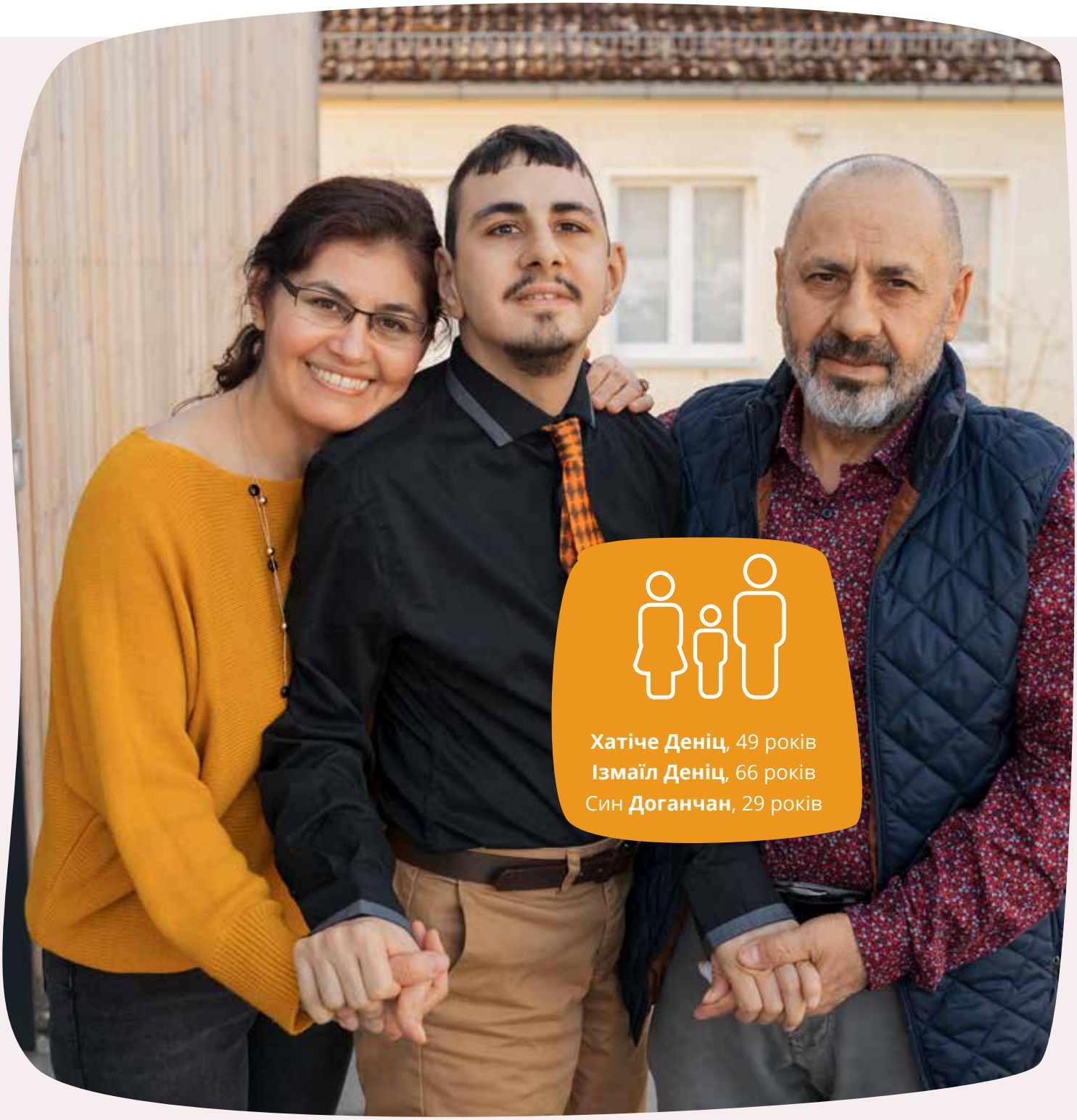
# ПРИЙНЯТИ, ВІДПУСТИТИ ТА ЖИТИ ОКРЕМО

Для багатьох батьків є дуже значним кроком відпустити на волю свою дитину. Хатіче Деніц та її чоловік Ізмаїл повідомляють нам, як вони пережили від'їзд свого сина Доганчана. До того ж вони розповідають нам, що-от трапилося із сім'єю.

**Хатіче, ти є матір'ю двох дітей із обмеженними можливостями, чи не бажаєш нам про них розповісти?** Моїх синів звуть Доганчан і Мехмет. Мехмет помер, не доживши трохи до 18 років. Подібно до брата він має дистрофію м'язів та епілепсію.

Я була дуже молодою і не мала ніякого досвіду. Всеж-таки я мала гадку, що із Доганчаном щось не те. Як-от немовля він ніколи не плакав, був надто спокійним. Я його співставляла була із моїми племінником того ж віку і розуміла, що щось неправильно. Ми завітали до одного дитячого лікаря, але він не сприйняв серйозно моїх побоювань. Він сказав також, що я маю радіти з того, що мій син є настільки спокійним. Але я почувалася з того дуже погано і надалі. Доганчан не повзав та не міг розмовляти зовсім, його розвинення здавалося мені повільним. За деякий час ми отримали направлення до СПЦ, соціально-педіатрічного центру (*SPZ*, сторінка 19). Ось там Доганчана було ретельно обслідувано. Діагноз розчавив і шокував мене. Я не розуміла, що то воно є. Швидко після цього я завагітніла знову. Мій другий син, Мехмет, був народжений із подібним діагнозом. Ось так несподівано я опинилася із двома дітьми-каліками. У моїй несвідомості я вважала, що повинна сама опікуватися немовлятами. Мій чоловік не сприймав ситуації зовсім. Він не міг прийняти каліцтва і зарадити. Він все більше занурювався у роботу, так-от все робила я сама.

**Ізмаїле, як ти почувався за ті часи?** Зпочатку у мене були дуже великі трудно-



**Хатіче Деніц**, 49 років
**Ізмаїл Деніц**, 66 років
Син **Доганчан**, 29 років

щі у сприйнятті каліцтва моїх синів. Діагноз був шоком для мене. Тільки завдячуючи спілкуванню із іншими батьками та матерями, я зміцнів та став змотивованим. Навчитися цьому розумінню я спромігся взявши участь у одній допоміжній асоціації, чиїми пропозиціями ми користуємося.

**Доганчан живе вже окремо. Для богатьох сімей це є великим кроком. Як це сталося із тобою?** Ми часто міркували, що коли нас не існуватиме, хто буде доглядати за Доганчаном і де він зможе жити під доглядом. Ми отримали раптово телефонного дзвінка з одного із місць, де ми побували і де тепер живе Доганчан, нам повідомили, що помешкання вільне. Ми вирішили, що треба забезпечити сина житлом поки ми ще існуємо. Ніхто не знає, що відбудеться у майбутньому. Коли Доганчан переїхав, я був дуже засмученим. Я навіть пла-кав. Моя жінка мене заспокоювала, а я – її. Ми підтримували один іншого.

**Хатиче, як сьогодні справи із тим рішенням?** Сьогодні ми впевнені, що рішення було добрим та правільним. Ми всі разом пофарбували його нову кімнату і підібрали меблі. Ми знаходимося із нашим сином у постійному контакті, разом їдемо до відпустки. Також контакт із персоналом будинка, де він живе є дуже добрим. Я відчуваю, що Доганчану подобається там жити і що він є щасливим. Там він набув самостійності.

**Якщо ви маєте дитину-інваліда, не ставтеся до цього як до покарання, навпроти, як до подарунка та збагачення. Не запитуйтесь, чому ваша дитина має інвалідність. Якщо ви любете вашу дитину та приймаєте її такою якою вона є, все буде набагато легшим.**

## *Які існують види помешкання для людей із обмеженними можливостями?*

**У Німеччині можна обрати із богатьох моживих видів помешкань для людей із обмеженними можливостями. Зазвичай кожен обирає самостійно, де він бажає жити.**

**При так званих амбулаційних формах житла, наприклад, людина може мешкати окремо чи у житловій спільноті (WG). Помічники роблять лише необхідні справи, наприклад, допомагають у купівлі чи здійснюють допомогу-догляд. У так званих особливих формах помешкання існує постійна допомога збоку персоналу з допомоги-догляду та педагогічного персоналу. Це може бути особливо важливим для людей, які потребують постійного захисту.**

**Для людей, які подали заяву на отримання притулку та толерованих осіб із обмеженними можливостями може бути за певних віпадків сплачено рахунки із користування помешканням.**

## *Ось тут знайдете наступні відомості*

**До того, як ви оберете тип помешкання, ви повинні вивчити пропозиції із сфери житла. У цьому вам може зарадити, наприклад, ваша EUTB – центр із порад та підтримки (сторінка 23).**

# ІЗОЛЯЦІЯ, БЛИЗЬКІСТЬ ТА ЛЮБОВ

Нейла Йологлу розповідає нам про народження свого сина, Ферхата, та про пропозиції із захисту, які вона отримала. Вона каже і про те, чому досьогодні вона сама організувала пропозиції до самодопомоги. Йдеться також про самостійність та любов.

**Нейле, як все відбувалося за народження твого сина?** Ферхат з'явився на світ із трізомією 21 і порушеннями ритму серця. Коли йому виповнилося 6 місяців, його прооперували і до серця було вживлено ритмокроковий стимулятор. За цей час він отримав вже 7 стимуляторів. Протягом всього часу аж до 3 року з народження він у 29-тий раз потрапив до лікарні із важким запаленням легенів. Дуже часто перебував він поміж смертю та життям. Найскладнішим було те, що я, як мати, нічим не могла допомогти. Тому я була увесь час засмучена і часто плакала. І, хоча навколи мене була сім'я і доволі вузьке коло друзів, мої страхіття та побоювання не були їм зрозумілими і адекватно сприйнятими. Звертаючись до Ферхата, я постійно казала: ми все здолаємо. Ми доведемо те, у що інші не спроможні повірити. Фархат є митцем виживання. Ми надавали один іншому сили.

**Чи існували для вас пропозиції із допомоги?** Невдовзі після народження я шукала допомоги у одній німецькій асоціації. Там була велика кількість матерів із дітьми, що мають обмежені можливості. Отут вперше я відчула себе зрозумілою та сприйнятою серйозно. У мене була жага до інформації, я дуже бажала знати, наприклад, що станеться із Ферхатом. Які права я маю? Як може бути захищеним мій син? Ця асоціація відкрила для мене нові обрії: так, я не можу завершити оце становище, коли мій син є людиною із обмеженними можливостями, але, що я дійсно можу, так це, завдяки любові, терплячості та знанню, через прийняття його хвороби, надати йому можливість щасливого життя. Це надало мені самопевненості. Я змогла мої потреби та мого сина краще задовольнити. У цей же час я сама вдалася до організації груп самодопомоги у лавах цієї асоціації. За моїм

**Нейла Йологлу**, 55 років
**Екрем Йологлу**, 58 років
Син **Ферхат**, 34 роки

**Я не можу здолати обмеженні можливості мого сина, але через любов, терплячість та знання, через, також, прийняття його інвалідності я можу зкерувати до щастя його життя.**

планом до груп мали увійти числені турецьки матері тому, що існують лише для німецьких сімей. Моє бажання було звільнити турецьких матерів від ізоляції. Це я роблю і зараз.

**Що було найважливішим у вихованні Ферхата?** Щоб-от він самостійно робив повсягденні речі, наприклад, власноруч одягався чи вбирав на стіл. Робити ці невеличкі вправи надає самовпененності і сили робити це кожен день. Я ще пам'ятаю, як-от Ферхат із повними жаги очами питав мене, чи може він самостійно їхати на трамваї, щоб дістатися місця роботи. Він вже багато з цього тренувався, але у мені продовжував вбачати дозволяючу інстанцію. «Якщо не зараз, то коли?» – думала я і дозволяла Їхати. З тих пір їздить до роботи Ферхат самостійно і я дуже у ньому впевнена.

**Як ти у вихованні торкалася тем любові та партнерства?** Тут нема ажніякого табу. Кожна людина має право на любов, партнерство та сексуальність. Але для багатьох тема сексуальності є пов'язаною із соромом. Я вважаю важливим особливості мого сина приймати із повагою, щоб щільніше його захищати. Все, що належить до повноцінного життя, як керувати собою, як приймати себе, я відкрила йому ці можливості через поради. Існують центри із порад із певними годинами співбесід з теми партнерства та сексуальності у контексті обмеженних можливостей. Вони ті теми зтлумачують та щось радять. В одному із таких центрів побував і мій син із своїм добровільним помічником, цей центр допоміг йому краще зрозуміти себе самого. Це є радістю для мене бачити Ферхата щасливим і я знаходжусь поряд з ним.

## *Право на любов та партнерство*

**Усі люди мають право на партнерство та сексуальність. Це є дуже важливим, щоб люди із обмеженними можливостями могли впізнавати власне тіло, можливосі та відчуття. Вони вчаться сприймати себе і вчасно казати «ні». Просвіта надасть безпеку і відсутність насильства.**

**Що стосується сексуальності, існує багато інформації, зокрема у легкому викладі. Для людей із обмеженними можливостями є центри із порад, також існують спеціальні місця, де людям із обмеженними можливостями надають змогу знайти партнерок чи партнерів.**

## *Ось тут знайдете наступні відомості*

**Про Фамілія надає поради із теми партнерства, сексуальності та запобіжних засобів по всій Німеччині. Відділ із порад неподалік від вашого помешкання знайдете нижче: www.profamilia.de/angebote-vor-ort.**

**Номер допомоги із теми «насильство над жінками» є загальнонімецькою пропозицією для жінок, яки пережили чи живуть в ситуації насильства. За цим номером 08000 116 016 безкоштовно та анонімно можуть також звертатися за порадою рідні, подруги та друзі потерпілої а також помічники. Цей номер функціонує цілодобово для людей всіх національностей із обмеженними можливостями чи без них.**

# ВИХОВАТИ РАЗОМ ДІТЕЙ І НАДАТИ МОЖЛИВОСТІ ЛЮБОВІ

Рівна співучасть у вихованні була постійно важливою для Чідем і Алі Ероглу. Вони та їхні дочки, Сінем та Ейлем, розмовляють із нами про любов та партнерство і про сімейне життя.

**Алі, коли твої дочки були маленькими, ти тоді був вдома а твоя жінка працювала за фахом. Чи був цей розподіл обов'язків для тебе сам собою зрозумілим?** Я тоді, принаймні, не мав ніякої роботи, моя жінка якраз мала. Для мене було зрозумілим, що я маю нашу сім'ю підтримати, не важливо, працючи десь, чи-от через піклування за дітьми та роботу по дому. Для мене то було саме собою зрозумілим, я робив це із задоволенням. Виховання, на мою думку, має бути спільним.

**Як ви сприйняли звістку про обмежені можливості Сінема?** Обмежені можливості діагостував один дитячий лікар. За любого випадку, ми з'явилися у нього із інших чинників. Як-от я дізнався про хворобу, я був збитий з пантелику. Моя жінка та я багаторазово про це розмовляли. Ми були внутрішньо відчинені до цієї сітуації.

**Чідеме, чи були ви із вашою дочкою постійно зайняті темами любові та партнерства де не існує ніяких табу?** Кожна людина має право на любов та партнерство, не важливо, молода чи стара вона, чоловік чи жінка, із обмеженними можливостями, чи ні. До любові та партнерства має відношення близькість тілесна та ніжність. Цього досвіду я бажаю кожному. Для мене у темі любові та партнерства не існує ніяких табу, це є природнішею річчю у світі. Як-от Сінем була маленькою, я питала себе, чи отримає вона цей досвід, коли вона буде взрослішою? Я багато з цього міркувала. Іноді я була дуже засмучена з того, що моя дочка ніколи не відчує близькості та ніжності. Зараз її помічають із приятелем, це є радістю для мене.

**Сінеме, ти маєш друга вже протягом чотрьох років. Як його звуть?** Мого друга звуть Самет.

**Чідем Ероглу**, 47 років
**Алі Ероглу**, 52 роки
Дочка **Ейлем**, 26 років
Дочка **Сінем**, 24 роки

**Кожна людина має право на любов та партнерство, не важливо, молода чи стара вона, чоловік чи жінка, із обмеженними можливостями, чи ні. До любові та партнерства має відношення близькість тілесна та ніжність. Цього досвіду я бажаю кожному.**

**Як ви познайомилися із ним?** Ми познайомилися у театральній групі.

**Чи ти щаслива із ним?** Так, я дуже щаслива із ним.

**Чідеме, як це було для тебе, коли вони познайомилися?** Із тих пір, як-от вони познайомилися, їхні стосунки повільно зростали. При їх перших побаченнях матері були присутні. Ми радилися часто про відносини Сінем і Самет. Ми потоваришували із матір'ю Самета за цих зустрічей. Наша дружба важлива досьогодні, ми багато робимо разом.

**Як ти гадаєш, чому для багатьох інших батьків тема любові та партнерства є табу?** Я гадаю, це проблема суспільна. Молоді жінки є зовсім не такі вільні як молоді чоловіки. Тут нічого не поробиш, мені здається, не зважаючи на те, має твоя дитина обмежені можливості, чи ні. Я розумію також, що батьки, діти яких мають обмежені можливості, хочуть їх ще більше захищати. Але для мене тут немає сенсу, заради захисту відмовляти у праві на любов. Я вбачаю своїм завданням саме у партнерстві підтримувати мою дочку.

**Ейлеме, твоя сестра і ти трохи не одного віку. Чи робили ви за дитячого віку багато разом?** Так, як-от сьогодні ми робимо також багато разом. Коли я щось роблю, Сінем доєднується до мене, коли вона – я до неї. Таким чином ми дізнаємося одна про іншу богато чого. Те, що ми робимо богато разом на тлі теми інвалідності, спричинило те, що я є більш чутливою до всього. У минулому мене часто питали, чи не відчуваю я себе другою після сестри. Такого ніколи не було. Наші батьки постійно поряд із нами двома. Якщо Сінем потребує більше уваги та опікування, я це не сприймаю як відштовхування. Ми підтримуємо одна одну, це робить нас сильнішими.

## *Яку допомогу надають курси для батьків?*

**Курси для батьків зараджують вам у вихованні дитини, додають мужності і допомогають вам і вашим дітям набути доброго досвіду. Разом із іншими батьками під керівництвом фахівців ви можете знайти рішення щодо зняття складних ситуацій. Кожен може тут розповісти про свої сімейні труднощі життя. Типовими темами курсів для батьків є: формування кордонів, долання конфліктів, сперечання поміж дітьми, коли і як їм йти спати.**

## *Для кого існують курси батьків?*

**Курси для батьків є відкритими для всіх матерів і батьків. Вони провадяться як-от кожнотижневі зустрічі із паралельним доглядом за дітьми. У багатьох містах курси провадяться мовами держави, з якої приїхали батьки, наприклад, російською, курдською чи арабською, дотогож існують спеціальні пропозиції для батьків-біженців. Ціна курсів є варіативною, для людей із низьким рівнем бюджету плата є низькою або навіть безкоштовною.**

## *Ось тут ви знайдете наступні відомості*

**Більше відомостей про курси для батьків знайдете тут:**

- **elternkurse.com**
- **STEP – є курсом для батьків: instep-online.de**
- **Програма «сильні батьки – сильні діти»: starkeeltern-starkekinder.de/**
- **Тренінг для батьків «Familien Team»: www.institut-erziehungskompetenz.de**

**Курси для батьків-біженців розміщують пропозиції отут:**
**de.rescue.org/land/deutschland/schutz-teilhabe/elternkurse**

# ВИХІДНІ ДАНІ

**Видавниця та видавець**
MINA – Leben in Vielfalt e. V.
життя у різноманітті, зареєстрована асоціація
Проект *Включення до різноманіття*
Friedrichstraße 1
10969 Berlin

**Редакція**
Wendy Taranowski, Nejla Yoloğlu,
Laura Schödermaier, Muhannad Abulatifeh,
Andrea Hennig

**Переклад**
Viktor Kravets

**Книжкова графіка**
Ina Beyer 3in1

**фотографії**
Sally Lazić, Fotosally

**Вказівник до фотографій**
Сторінка 3: Федеральний уряд/ Guido Bergmann

**Підготовка до друку та технічне забеспечення друку**
Hans D. Beyer, BEYER *foto*.grafik

**Друк та обкладинка**
A8 Druck- und Medienservice

**Права на фотографії**
MINA – Leben in Vielfalt e. V.

Оця публікація є доступною за зноскою нижче:
**mina-vielfalt.de/ukraine**

Також на нашому веб-сайті
**mina-vielfalt.de**
знайдете підготовлену у межах проекту брошюру:
**Втеча, міграція та інвалідність – шляхи до участі та активної співпраці**

**© Berlin, грудень 2022**
**1. видання**
Всі права є захищеними.
Передрук зокрема фрагментів лише з дозволу видавців

**Як виживають сім'ї біженців та мігрантів із дітьми, які мають обмежені можливості? Про це повідомляють дуже емоційно та індивідуально представники 20 сімей. Деякі із них живуть у Німеччині вже довгий час, інші приїхали у 2015 році через конфлікти у Сирії та Іраку. Вони розповідають про те, яку допомогу отримували вони у країні, яку покинули, до цього повідомляють як і чому вони втекли до Німеччини. Вони кажуть про повну невідомість та сприйняття каліцтва, про втрати та горе, про ізоляцію, але й про міць і силу, мужність та надію, які надає спільність та емпатія. Впізнанню теми «життя із дитиною, яка має обмежені можливості» допомогають оці сімейни портрети.**

**MINA — Leben in Vielfalt e. V.**

MINA є центром із контактів та пропозицій у Берліні, який вже протягом 10 років опікується людьми із біженським та/чи мігрантським підгрунттям, також-таки і приналежними до них за допомогою порад і догляду за здійсненням їхніх прав. Починаючи із 2019 року у межах проекту включення до різноманіття (раніше *добровільні помічніки в різноманітті*) по всій Німеччині розповсюджуються знання та досвіди на перехрестті біженства, міграції та інвалідності на семінарах, також, при підтримці організацій у сфері зв'язків з громадськістю задля створення нових підходів та пропозицій: **mina-vielfalt.de.**

**Оцю публікацію було здійснено у межах проекту *включення до різноманіття*.**

MINA – Leben in Vielfalt e.V.

Gefördert durch:

Die Beauftragte der Bundesregierung
für Migration, Flüchtlinge und Integration
Die Beauftragte der Bundesregierung für Antirassismus