

Split, 20.02.2025.

Predmet: Otvorena pismo NEVIDLJIVI U SUSTAVU

ŠTO SE DOGAĐA S DJECOM S VIŠESTRUKIM OŠTEĆENJIMA KOJA SU CIJELI ŽIVOT U SUSTAVU SOCIJALNE SKRBI, KADA NAPUNE 18? – PRAVNA PUSTINJA, BIROKRATSKI KAOS I GODINE BEZ PRAVA!

Poštovani gospodine Marin Piletić, ministar rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike,
Poštovana ministrica doc. dr. sc. Irena Hršić, dr. med.,
Poštovana gospođo Tatjana Štritof, dipl. soc. radnica ravnateljica Hrvatskoga zavoda za socijalni rad,
Poštovani predstavnici medija i svi krojači sudbina naše djece,

Obraćamo Vam se kao roditelji i skrbnici djece s rijetkim i kompleksnim epilepsijama, djece koja su od rođenja dio sustava socijalne skrbi zbog svoje bolesti i višestrukih oštećenja.

Njihov 18. rođendan ne donosi im ni slobodu ni samostalnost. Umjesto toga, postaju žrtve birokratskog vakuuma u kojem su doslovno **izbrisani iz sustava**, ostavljeni bez svog pravog pravnog zastupnika, bez ikoga tko će službeno/stvarno i iskreno, štititi njihove interese i donositi odluke o njihovom zdravlju i životu. Ostaju bez svog roditelja koji je skrbio za njih sve do njegove punoljetnosti a sustav ih poznaje kroz mnogobrojna vještačenja kroz koja prolaze tijekom svog odrastanja .

Dvije do tri godine – naša djeca su ničija!

Kada naša djeca napune 18 godina, mi kao roditelji **automatski gubimo pravo skrbi i odlučivanja**, unatoč tome što smo jedini koji brinemo o njima i razumijemo njihove potrebe. Pravni postupak za **lišavanje poslovne sposobnosti i dodjelu skrbnika** traje **dvije do tri godine**, a u tom razdoblju **naša djeca nemaju nikoga tko ih pravno zastupa, ali u stvarnom životu, ne na papiru.**

Tijekom tih godina:

- Roditelji **ne smiju** potpisivati suglasnosti za medicinske zahvate i liječenja.
- Roditelji **ne smiju** donositi odluke o terapijama.
- Roditelji **nemaju pravo** sudjelovati u procesima koji se tiču socijalne skrbi i prava njihovog djeteta.

Sustav se skriva iza administrativnog rješenja – "**dodjeljivanja skrbnika**" koji nikada nije vidio osobu o kojoj treba brinuti, koji ne zna kako ta osoba funkcionira, koju terapiju uzima, kakve su njihove potrebe, što im ugrožava život, a što im omogućuje bolju kvalitetu života.

Tko sada brine o njima? Kome su prepušteni?

- **Tko donosi odluke u hitnim medicinskim situacijama?**
- **Tko osigurava da njihova prava budu zaštićena dok se čeka sudska odluka?**
- **Što kada dođe do hitnog prijema u bolnicu i liječnici traže suglasnost?**

- **Što kada treba podnijeti zahtjev za socijalna prava koja su im nužna za preživljavanje?**

Odgovor je jednostavan – **NITKO**. Naša djeca su prepuštena birokratskoj rupi, bez pravne zaštite i bez ikakve sigurnosti, dok se sustav skriva iza procedura koje ne vode računa o stvarnom životu.

Kako je moguće da smo odjednom isključeni iz svega, a i dalje odgovorni za sve?

Tražite od nas izvještaje o njihovoj skrbi, ali nam istovremeno **pravno vezujete ruke** i ne dopuštate nam da donosimo odluke u njihovo ime. Ako mi **ne preuzimamo odgovornost za njihovo zdravstveno stanje, tko će? Ako mi ne potpisujemo suglasnost za liječenje, tko hoće? Ako mi ne možemo regulirati njihova prava, tko će ih zaštititi?**

Sustav je postavio pravni zid između nas i naše djece, ali nije osigurao nikakvu zaštitu za njih. U stvarnosti, ovo nije samo birokratski propust – **ovo je ugrožavanje njihovih života!**

Tražimo hitne odgovore i rješenja!

1. **Jasno i hitno pojašnjenje pravnog statusa** naše djece nakon 18. godine i rješenje pravnog vakuuma.
2. **Priznavanje roditelja kao posebnih skrbnika** bez nepotrebnih birokratskih barijera koje ugrožavaju živote bolesnih osoba.
3. **Zaštitu osobnih podataka i prava na suglasnost za liječenje** u skladu sa zakonima Republike Hrvatske.
4. **Prekid prakse ostavljanja djece bez pravnog zastupnika na 2-3 godine!** Hitno donošenje mehanizma koji omogućava kontinuirano zastupanje prava osoba s invaliditetom i teškim neurološkim stanjima (automatsko skrbništvo s obzirom da smo u sustavu više godina).
5. **Priznavanje svakodnevne skrbi koju roditelji i obitelji pružaju** – jer nije dovoljno administrativno "dodijeliti skrbnika" koji nikada nije ni vidio osobu o kojoj treba brinuti.
6. **Službeni odgovor prije 27. veljače 2025.**, jer nećemo dopustiti da se o sudbinama naše djece odlučuje iza zatvorenih vrata, bez našeg znanja i sudjelovanja.

Ovo nije administrativno pitanje. Ovo je pitanje **života i smrti**.

Nema više čekanja. Nema više prebacivanja odgovornosti. **SUSTAV MORA ODGOVORITI.**

S poštovanjem,

Irena Bibić
Predsjednica Udruge
U ime članova udruge

