Ime Priimek (stars)

Naslov

0000 xxxx E-pošta: xxx

**Minister za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, gospod Janez Cigler Kralj**

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti

Štukljeva cesta 44

1000 Ljubljana Kraj, datum

ZADEVA: **Poziv k odpravi škodljivih ukrepov za osebe s posebnimi potrebami**

Spoštovani minister za zdravje, gospod Tomaž Gantar,

sem (ime in priimek), (mama/oče) (hčere/sina) (ime in priimek otroka), ki je otrok s posebnimi potrebami.

Moj/a sin/hči (ime otroka) ima številne diagnoze s pripadajočimi težavami, ki te diagnoze spremljajo (naštej diagnoze in pripradajoče težave).

(Ime otroka) je za dobrobit napredkov, za vzdrževanje osnovnega psihofizičnega in zdravstvenega stanja ter splošnega dobrega počutja, glede na priporočila stroke in tima v razvojni ambulanti, redno obiskoval/a terapije preko ZZZS, pri strokovnjakih terapevtih: ime terapije (v obsegu ur xy/mesec), ime terapije (v obsegu xy ur/mesec)… Prav tako je redno obiskoval/a samoplačniške terapije pri strokovnjakih terapevtih: ima terapije (v obsegu ur xy/mesec), ime terapije (v obsegu xy ur/mesec)…

Redne terapije tako preko ZZZS napotnice, kot tudi samoplačniške so prinašale številne, za mojega/jo hči/sina (ime otroka) pomembne napredke (našteješ katere) in so ji/mu lajšale težave (naštej katere)

Poleg tega ima (ime otroka) meseca (navajaj mesec) 2020 planiran pregled/poseg/terapijo v tujini (kje, za kakšen poseg gre, kako bo otroku koristil), ki je nujen za njeno/njegovo dobrobit.

V času koronakrize, ko moj sin/hči nima rednih terapij, sama pa nimam bodisi pripomočkov, bodisi dovolj znanja, da bi lahko nadomestil profesionalno strokovno roko, pri (ime otroka) opažam da se je razvoj ustavil, še več, da je prišlo do regresij v razvoju (naštej katerih) ter slabšega zdravstvenega in splošnega počutja (naštej kaj se je poslabšalo v zdravstvenem in splošnem smislu)

Na vas se obračam s prošnjo za pomoč, saj mi trenutni negotovi časi povzročajo ogromno težav pri skrbi za otroka s posebnimi potrebami. Vsak, ki ga je življenje v kakršnikoli obliki prisililo, da je obul čevlje starša otrok s posebnimi potrebami, se predobro zaveda, da ni pomembno zgolj golo preživetje. Zelo pomembna je kvaliteta življenja, dobro počutje in napredki, ki so jih dajale terapije. Pri otrocih in odraslih s posebnimi potrebami še toliko bolj, saj je kvaliteta že v normalnih okoliščinah veliko slabša. Posledice se že kažejo, ob tem ne gre zanemariti, da stroka za otroke z motnjami v razvoju kot del obveznega zdravljenja oziroma rehabilitacije predpisuje redno izvajanje terapij.

Določene terapije lahko izvajam sam/a in to tudi ta čas počnem z največjim zagonom in pozitivno energijo. Zaradi prekinitev vseh tistih terapij, ki jih doma ne moremo izvajati, se že kažejo negativne posledice, prva opazna poslabšanja, slabše zdravstveno počutje in splošno stanje otroka. Če se bo to zaostrovalo in vleklo še tedne oziroma mesece, se bo otroku naredila velika, nepopravljiva škoda, sam/a pa lahko samo nemočno opazujem.

Pri zagotavljanju rednih terapevtskih obravnav za otroke, kot je moj sin/hči je potrebno upoštevati posebnosti in se zavedati, da imajo otroci travme iz ranega otroštva, vezane na zdravnike, zdravstvene domove, bolnice in s tem sovpadajoče predmete, travmo tako lahko sproži že samo maska, kaj šele terapevt oziroma strokovnjak, ki je popolnoma zamaskiran. Poleg tega prav takšni otroci, bolj kot kdorkoli drug, potrebujejo pristen osebni stik terapevtov in specialistov, ki jih spremljajo in poznajo, strogi ukrepi izvajanja terapij namreč globoko posegajo prav v ta pristen stik, ki razčloveči.

Zaradi zaprtja vrtca/šole/zavoda, kjer je bil/a moj sin/hči deležen/na specialno pedagoškega pristopa, delovne terapije, logopedske obravnave, socializacije z vrstniki, dietne prehrane, gibanja na prostem itd., sem sedaj sam/a za vse. V teh razmerah ji/mu vsega tega ne morem nuditi doma, saj so pristopi dela s takšnim otrokom drugačni, kot pri nevrotipičnih. Ne vem ali bo moj otrok kmalu deležen zdravega vsakdana, saj obstaja verjetnost, da se vzgojno izobraževalne ustanove v letošnjem šolskem letu ne odprejo več, sin/hči pa bi to vključenost v vrtec/šolo/zavod nujno rabil/la.

Stanje postaja nevzdržno. Vse se dogaja mimo priporočil stroke, ki sem jih vsa leta dobival/a pri rednih obravnavah, poleg tega so trenutne smernice v nasprotju s 23. členom Konvencije o otrokovih pravicah, ki govori o tem, da mora telesno ali duševno prizadet otrok uživati polno in dostojno življenje. Ves čas mu morajo biti priznane pravice do posebne oskrbe, da se mu glede na njegove potrebe zagotavlja učinkovit dostop do izobraževanja, usposabljanja, storitev zdravstvenega varstva, rehabilitacije itd.

Pozivam vas, da z vlado, za to specifično populacijo otrok in odraslih najdete čimprejšnjo rešitev ter optimizirate in prilagodite trenutne smernice v bolj funkcionalne in življenjske za populacijo ljudi s posebnimi potrebami. S tem boste pomagalo najranljivejšim, s tem boste pomagali mojemu otroku in vsem ostalim otrokom in odraslim s posebnimi potrebami.

Verjamem in zaupam v Vas, da obstajajo rešitve, kjer bi se lahko imunsko kompromitiranim pomagalo, brez ustvarjanja dodatne škode.

Za pomoč pri razrešitvi nastale situacije se lepo zahvaljujem in vas pozdravljam.

S spoštovanjem!

Podpis