Eva Novak

Cvetna ul. 12

1000 Ljubljana E-pošta: eva.novak@gmail.com

Župan gospod Zoran Jankovič

Mestna občina Ljubljana

Mestni trg 1

1000 Ljubljana Ljubljana, 18. 4. 2020

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

Spoštovani župan, gospod Zoran Jankovič,

sem Eva Novak, mama hčere Maje Novak, ki je otrok s posebnimi potrebami. Verjetno ste seznanjen, da v vaši občini živimo tudi takšne družine, ki smo zaradi strogih ukrepov vlade na račun COVID19 pristale v hudi stiski.

Moja hči Maja ima številne diagnoze s pripadajočimi težavami, ki te diagnoze spremljajo: gibalno oviranost, avtizem, senzorne težave, zaradi česar potrebuje 24 urno nego odrasle osebe (tisti, ki imate dihalne težave, ste na gastrostomi, respiratorjih ipd., napišite tudi to, če imate težave s hojo, hrbtenico ipd., napišite tudi to, če imate redke genetske bolezni, napišite tudi to … VSE KAR JE TEŽAV OPIŠITE TU.)

Maja 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 obiskovala terapije preko ZZZS, pri strokovnjakih terapevtih: logopeda (v obsegu 4 ure/mesec), delovno terapijo (v obsegu 2 uri/mesec), nevrofizioterapijo (v obsegu 4 ure/mesec)-Prav tako je redno obiskovala samoplačniške terapije pri strokovnjakih terapevtih: MNRI terapijo (v obsegu ur 4 ure/mesec), kraniosakralno terapijo (v obsegu 4 ure/mesec) in dodatne samoplačniške ure fizioterapije (v obsegu 8 ur/mesec).

Redne terapije tako preko ZZZS napotnice, kot tudi samoplačniške so prinašale številne, za mojo hči Majo pomembne napredke, in sicer razvojne napredke na vseh področjih, napredovanje v hoji po stopnicah in neravnih površinah, pomagale so pri postopnem odpravljanju senzornih teža. Vse našteto ji je lajšalo številne težave: s prehranjevanjem, gibanjem, koncentracijo, zavedanjem svojega telesa, manj je bilo zaletavanja ob predmete in padcev na tla itd.

Poleg tega ima Maja meseca junija 2020 planiran pregled/poseg v tujini, pri specialistu v Milanu v Italiji, ki bo glede na njeno stanje, predpisal ustrezno dieto in predlagal terapije, kar je nujno za njeno dobrobit.

V času koronakrize, ko moj/a 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). manj je koncentracije, slabo spi, ne zmore več hoje po stopnicah, senzorne težave postajajo nevzdržne itd. Opažam tudi poslabšanje njenega zdravstvenega stanja in splošnega počutja: zelo je razdražljiva, toži po prijateljih, ker zaradi težav ne razmere nastale situacije, povečalo se je število epi napadov, slabša se ji stanje medenične lordoze itd.

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 sama 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.

Zaradi zaprtja razvojnega vrtca, kjer je bila moj hči deležna specialno pedagoškega pristopa, delovne terapije, logopedske obravnave, socializacije z vrstniki, dietne prehrane, gibanja na prostem itd., sem sedaj sama za vse. V teh razmerah ji 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, /hči pa bi to vključenost v vrtec nujno rabila.

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.

Naj še omenim, da sem se z nastalo problematiko pisno obrnila tudi na odgovorne za nastalo situacijo, na predsednika vlade gospoda Janeza Janšo in na državni zbor, vendar odgovor še čakam.

Pozivam vas, da pomagate pri iskanju čimprejšnje rešitve, optimizacije in prilagoditev trenutnih smernic v bolj funkcionalne in življenjske za populacijo ljudi s posebnimi potrebami.

Verjamem, da obstajajo rešitve, kjer bi se lahko imunsko kompromitiranim pomagalo, brez ustvarjanja dodatne škode za njihov že tako upočasnjen razvoj, brez slabšanja njihovega psihofizičnega in zdravstvenega stanja ter slabšanja njihovega splošnega počutja.

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

S spoštovanjem!

Podpis