



Društvo Mavrica izzivov, Savlje 77, 1000 Ljubljana
☎ 069652832 ✉ info@mavricaizzivov.si <http://www.mavricaizzivov.si>
DŠ: 59051078 TR račun: SI56 6100 0002 2317 040

Predsednik Vlade gospod Janez Janša (osebno)

Kabinet predsednika Vlade Republike Slovenije
Gregorčičeva ulica 20-25
1000 Ljubljana

Ljubljana, 22. 4. 2020

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

Spoštovani predsednik vlade gospod Janez Janša,

ker se niste odzvali na prvi poziv, vam sedaj pošiljamo drugega, ki je dopolnjen, v zavedanju, da ne bomo odnehali, saj ne bomo dovolili, da osebe s posebnimi potrebami ostajajo še naprej spregledane, drugorazredne.

Trenutni negotovi časi povzročajo osebam s posebnimi potrebami, predvsem osebam z motnjami v razvoju, invalidom, starejšim, osebam, ki se spopadajo z različnimi bolezenskimi stanji in njihovim družinskim članom nemalo težav.

V Sloveniji je približno 20.000 oseb s posebnimi potrebami, ki vsak dan potrebujejo posebno pozornost in v tem času stagnirajo oziroma (še huje) regresirajo v razvoju.

Skrbi nas za vse otroke z motnjami v razvoju, ki nimajo nujno potrebnih terapij – te jim lajšajo vsakdanjik, so poglobitve pri spodbujanju razvoja in nujne pri napredkih. Vedno več staršev poroča o nazadovanju oziroma izrazitem slabšanju psihofizičnega stanja otrok. Verjetno ste seznanjeni, da se kontrolni ambulantni pregledi sedaj izvajajo v manjšem obsegu, za te otroke to ne zadošča in je potrebno takoj odpraviti vse ukrepe. Priporočila za izjemno ranljive skupine oseb v času širjenja okužbe COVID-19 so, da smo doma in se izogibamo bližnjim stikom z drugimi. Razumemo zakaj je tako, vseeno pa bodo najranljivejši zaradi teh ukrepov za zajezitev virusa utrpeli hude posledice, te se, na našo veliko žalost in bolečino iz vsakodnevnih pogovorov in stisk staršev, že močno kažejo.

Kot že rečeno, zaradi prekinitve terapij, ki jih doma ne moremo izvajati, se že kažejo negativne posledice, prve opazne regresije, slabše zdravstveno počutje in splošno stanje otrok. Če se bo to zaostrovalo in vlekle še tedne oziroma mesece, se bo otrokom naredila velika, ponekod nepopravljiva škoda, starši pa lahko samo nemočno opazujemo. Ni besed, ki bi zmogle opisati, kako nas skrbi za otroke.

Napredek otrok se je ustavil, ker se je ustavila vsa podpora. Nismo prepričani kaj nam povzroča več škode – virus, strah pred virusom ali stranski učinki virusa, torej ustavljeni napredki in regresije otrok, o katerih poroča vedno več staršev, vzrok zanje pa so oziroma zmanjšan obseg terapij v Sloveniji in tujini.



Na zadeve je potrebno gledati celostno, paziti je potrebno, da pri reševanju situacije ne delamo škode drugje. Nesmiselno je zgolj zaščititi imunsko kompromitirane, med katere sodijo tudi nekatere osebe s posebnimi potrebami, na način, da se jim istočasno povzroča škoda na drugih področjih, torej da se sočasno ustavlja njihov že tako zaostali razvoj, saj imajo nekateri med njimi pet- in več-letni zaostanek v razvoju oziroma še huje, da se s tem sproža regresiranje.

Zavedati se je potrebno, da starši dolga leta trdo garamo in gradimo napredke naših otrok, tudi s številnimi samoplačniškimi terapijami. Sedaj pa se lahko vsa ta leta trdega dela in vlaganja podrejo na račun nekaj tednov oz. morebiti celo mesecev.

Stanje postaja nevzdržno. Vse se dogaja mimo priporočil stroke, ki smo jih vsa leta dobivali pri rednih obravnava, 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.

Pozivamo 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.

Predlogi nas staršev otrok s posebnimi potrebami glede na dolgoletno prakso negovanja naših otrok so:

1. Nemoten dostop do rednih zdravstvenih in zobozdravstvenih storitev, saj gre za ranljivo skupino, ki potrebuje redno spremljanje s strani stroke, in ki ob zobobolu ne more h klasičnim dežurnim zobozdravnikom, saj potrebujejo posebno obravnavo v posebnih okoliščinah, mnogi med njimi celo delo pod splošno anestezijo.
2. Zagotovitev osebam s posebnimi potrebami redne terapevtske obravnave, v obsegu ur, ki so jim bile predpisane pred razglasitvijo izrednega stanja ter nemotene ambulantne preglede, in sicer ob sočasnem upoštevanju njihovih posebnosti, saj se je potrebno zavedati, da imajo mnogi med njimi travme iz ranega otroštva, vezane na zdravnike, zdravstvene domove, bolnice in s tem povezane predmete. Travmo tako lahko sproži že samo maska, kaj šele terapevt oziroma strokovnjak, ki je popolnoma zamaskiran. Poleg tega prav te osebe, 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.
3. Nujna je takojšnja zagotovitev izvajanja samoplačniških terapij, ki ne spadajo v primarno, sekundarno ali terciarno zdravstvo, ampak so storilnostne narave: hiperbarična kisikova komora, MNRI-terapije (po Masgutovi), vse vrste masaž, bioenergija, bioterapija, kraniosakralna terapija, fizikalna terapija, terasuit terapije, VLM terapije za govor, senzorna intergracija itd. Nekateri otroci največje napredke in uspehe dosegajo prav s slednjimi. Tudi tu je potrebno upoštevati



Društvo Mavrica izzivov, Savlje 77, 1000 Ljubljana

☎ 069652832 ✉ info@mavricaizzivov.si <http://www.mavricaizzivov.si>

DŠ: 59051078 TR račun: SI56 6100 0002 2317 040

pristni osebni stik in pogoje, ki otrokom ne povzročajo dodatnih travm (kot v odstavku višje).

4. Zagotovitev varstva otrok s posebnimi potrebami tistim staršem, kateri to nujno potrebujejo, ker sami tega ne zmorejo in zaradi zahtevnega stanja otrok, potrebujejo strokovno varstvo.
5. Zagotovitev možnosti, da otroke v zavodu obiskujejo njihovi starši. V zavodih se ne zagotavlja popolna (hermetična) izolacija, tveganje predstavljajo že zaposleni, ki odhajajo in prihajajo v zavod, torej nič večjega ne bi predstavljali starši, ob sočasnem upoštevanju vseh strokovnih smernic za preprečevanje možnosti okužbe. Otroci, ki so zaradi svojega stanja in razmer v družini, nastanjeni v zavodih, zaradi trenutnih razmer in prepovedi obiskov, nimajo stika s starši že več tednov. Ti otroci nastale situacije ne razumejo in kljub skrbnemu delu osebja doživljajo hud stres in odtegnitveno travmo. Prav tako neizmerno bolečino doživljajo starši, ki lahko svojega otroka vidijo ali slišijo le preko sodobne tehnologije. Slednje mnogi otroci ne razumejo in ne dosežejo pomiritve. Takšen otrok občuti, da je starš preprosto izginil, ga zapustil in ga ne bo več.
6. Zagotovitev nemotenega procesa urejanja upravnih postopkov in drugih postopkov pri nosilcih javnih pooblastil in drugih organov, ki odločajo o pravicah otrok in odraslih s posebnimi potrebami.
7. Zagotovitev nemotenega dostopa do terapij in vseh potrebnih trgovin, ki jih starši potrebujemo za zagotavljanje nekoliko zahtevnejše in prilagojene prehrane otrok s posebnimi potrebami ter za druge dodatke in pripomočke.
8. Zagotovitev kriznega dodatka za družine prejemnice delnega nadomestila za izgubljen dohodek, dodatka za nego otroka, dodatka za pomoč in postrežbo in invalidnine, saj je trenutna korona kriza močno prizadela tudi finančno stanje družin.
9. Zagotovitev pravice do skupnega gibanja na javnih in drugih površinah, saj en sam starš pogosto ni sposoben poskrbeti za zahteve otroka s posebnimi potrebami, upoštevajoč, da mnoge družine nimajo nikogar, ki bi jim sočasno varoval ostale otroke, ki so tudi del družine.
10. Zagotovitev zaščitne opreme (mask in rokavic) za družine oseb s posebnimi potrebami.
11. Zagotovitev otrokom prednostni vrstni red pri vseh strokovnih zdravstvenih obravnavah (glede na to, da se predvideva, da se bo paciente na nenujne preglede začelo popolnoma na novo vpisovati). Gre namreč za ranljivo populacijo oseb, ki ne morejo zopet več tednov ali mesecev čakati, da pridejo na vrsto za obravnavo.
12. Zagotovitev staršem in njihovim otrokom nemotene preglede, posege in terapije v tujini, jim sočasno omogočiti nemoteno in varno prehajanje državnih meja v tujino in nazaj domov ter priskočiti na pomoč pri urejanju birokratskih zadev za



prehajanja meja s tujo državo. Če se je našla rešitev za dečka Krisa, za let iz ZDA v času med samo epidemijo, ki je lep primer dobre prakse delovanja našega sistema, verjamemo, da se lahko najde za vsakega od teh otrok, da se mu zagotovi obravnavo v tujini. Mnogi starši so namreč morali odpovedati pomembne nujne preglede, posege in terapije, na katere so čakali tudi po več mesecev, in za katere so nekateri tudi po več mesecev in let zbirali denar v širši javnosti, imeli v tujini že vse plačano in rezervirano. Nekaterim se sedaj celo obeta, da tega težko zbranega denarja ne bodo dobili povrnjenega. Mnogi otroci te preglede, posege in terapije nujno potrebujejo bodisi za določitev ustrezne terapije, bodisi za razvojne in druge napredke, bodisi za izboljšanje psihofizičnega počutja in vsakdanjega funkcioniranja. Tu šteje vsak dan, vsak teden in mesec, vsaka minimalna časovna omejitev pa naredi nepopisno škodo. V kolikor jim le-to omejimo, se lahko v najbolj kritičnem času za njihov razvoj naredi ogromno škoda, ki bo le še povečala njihov zaostanek v razvoju ter poslabšala njihovo zdravstveno in psihofizično stanje.

13. Vzpostavitev dela vzgojno izobraževalnih ustanov, kjer so bili otroci deležni specialno pedagoškega pristopa, delovne terapije, logopedске obravnave, terapije z živalmi, socializacije z vrstniki, dietne prehrane in gibanja na prostem. Napredek otrok je odvisen od vseh naštetih dejavnosti, ki so otrokom ponujene v omenjenih institucijah, Zavedati se je potrebno, da mnogo staršev žal ni sposobno za otroke poskrbeti na tak način oziroma ne razpolagajo z ustrežno opremo, mnogi zato doživljajo stisko (depresijo, tesnobo ipd.), kar situacijo samo poslabša.

Naj vam razložimo našo situacijo, pomisleke in težave, s katerimi se srečujemo.

Vsak, ki ga je življenje v kakršnikoli obliki prisililo, da je obul naše čevlje, se predobro zaveda, da ni pomembno zgolj golo preživetje, pač pa je pomembna 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, kar smo starši sicer pričakovali, vendar ne tako kmalu, ob tem ne gre zanemariti, da stroka za otroke z motnjami v razvoju kot del obveznega zdravljenja oziroma rehabilitacije predpisuje rednost izvajanja terapij.

Določene terapije lahko in zmoremo starši izvajati sami in to tudi ta čas počnemo z največjim zagonom in pozitivno energijo. Vse tiste metode, ki jih ne zmoremo izvajati doma, za kar nimamo bodisi znanja bodisi primerne opreme bodisi obojega, pa je otrokom nedosegljivo, in takšnih terapij ni malo: terapija s kisikom, terapije za razvijanje primitivnih refleksov po Masgutovi, kraniosakralne terapije, terapije senzorne integracije idr., ki so se pri mnogih otrocih skozi pretekla leta izkazale kot velika pomoč, in dajejo pomembne napredke.

V posebni stiski pa so se znašle družine, kjer sta starša ločena, saj so zaradi novega koronavirusa in priporočil o omejevanju medsebojnih stikov, oteženi stiki otrok s starši. Prisoten je predvsem strah pred morebitnim prenosom okužbe na otroka. Mamice tako že nekaj tednov same skrbijo za otroke v samoosamitvi brez pomoči in ne morejo iti z otrokom niti po nujnih opravkih v trgovino ali lekarno. Prav tako tem družinam ni omogočena prav



Društvo Mavrica izzivov, Savlje 77, 1000 Ljubljana
☎ 069652832 ✉ info@mavricaizzivov.si <http://www.mavricaizzivov.si>
DŠ: 59051078 TR račun: SI56 6100 0002 2317 040

nobena brezplačna pomoč s strani Centrov za socialno delo, ne sedaj v tej izredno težki situaciji in tudi drugače v njihovem vsakdanjiku.

Verjamemo in zaupamo, da obstajajo rešitve, kjer bi se lahko imunsko kompromitiranim pomagalo, brez ustvarjanja dodatne škode.

Glede na to, da ste naš prvi poziv popolnoma ignorirali, vas tokrat pozivamo, da odgovorite v doslednem času, sicer bomo primorani ukrepati drugače, saj se osebam s posebnimi potrebami kršijo njihova najbolj osnovna načela, določena v Konvenciji o otrokovih pravicah. Kot že rečeno, ne bomo odnehali, saj je čas, da vse osebe s posebnimi potrebami ponovno zaživijo življenje, kot so ga poznale pred razglasitvijo epidemije.

S spoštovanjem!

Igor Lekšan, predsednik društva Mavrica izzivov

Poslano:

- Predsednik Republike Slovenije gospod Borut Pahor
- Vlasta Nussdorfer, svetovalka predsednika republike
- Minister za zdravje, gospod Tomaž Gantar
- Državna sekretarka doc. dr. Tina Bregant
- Varuh človekovih pravic RS, gospod Peter Svetina
- Poslanke in poslanci Državnega zbora