



Društvo za pomoč osebam z motnjami v razvoju "VESELE NOGICE"
Sedež: Celjska cesta 43, 3270 Laško
Prostori društva: Savinjsko nabrežje 2, 3270 Laško
Telefon: 041-610-284
E-pošta: drustvo.veselenogice@gmail.com
Internet: www.drustvo-veselenogice.si

SPOŠTOVANI!

V našem društvu je zbrana skupina staršev in podpornikov otrok s cerebralno paralizo ali drugimi razvojnimi zaostanki. Vse o našem delovanju je zabeleženo na naši spletni strani www.drustvo-veselenogice.si.

Mnogi starši se obračajo na nas ter prosijo za pomoč in posredovanje v njihovih težavah pri pristojnih inštitucijah. V zadnjih letih smo se v javnem zdravstvu neštetokrat srečali s težavami, nedostopnostjo in žal tudi nespoštljivim odnosom do otrok s posebnimi potrebami in njihovih svojcev. Nismo edini, veliko staršev otrok s posebnimi potrebami se srečuje s takšnimi težavami. Ogromno pa jih o tem niti javno ne spregovori ali se tudi niti ne obračajo na društva ali pristojne inštitucije po pomoč. Pozivamo vas, da tem staršem prisluhnete!

Ali veste, da je otrok, ki zaradi pomanjkanja kisika ob porodu ali po hudi nesreči preživi le s pomočjo strokovnjakov, po negi na intenzivnim oddelku, največkrat odpuščen domov v domačo oskrbo? Starši teh otrok pa niso strokovnjaki, poleg bolečine in strahu so tako postavljeni pred dejstvo, a nimajo znanja in vse prevečkrat niti zadostne podpore in informacij. Kako se v tej bitki boriti za svojega otroka? Kako mu sploh pomagati?

Ali veste, da so otroci s posebnimi potrebami deležni nenehnih in neznošnih bolečin? Večji kot so, več jih je. Le terapevtski pristopi prinašajo najboljše rezultate in zmanjšajo marsikatero bolečino ali pa jo tudi odpravijo.

Ali veste, da v Murski Soboti otrok s posebnimi potrebami pride na vrsto za terapije vsake tri, včasih pa tudi še več tednov?

Ali veste, da v Zdravstvenem domu Celje ena terapevtka obravnava tudi po 70 otrok na mesec? Kako naj ta ista terapevtka naredi urnik, da bi bil posamezen otrok obravnavan vsaj 1x tedensko, kar je veliko premalo?

Ali veste, da inštitucije v času odsotnosti (dopusti in bolniški staleži), ne poskrbijo za ustrezno zamenjavo terapevta ali strokovnjaka? Kako naj naši otroci napredujejo? Ne morejo! Ker je nemogoče, da bi napredovali pod takšnimi pogoji, kot so sedaj na tem področju. Ti otroci in osebe s posebnimi potrebami so zaradi nezadostnih obravnav za zdravstveno blagajno zato še dražji.

Verjamemo, da so potrebne spremembe pri celostni obravnavi takšnih otrok in njihovih družin, zato smo se odločili, da se obrnemo na vas. Dovolite nam, da vam na kratko predstavimo težave, s katerimi se srečujemo starši otrok s posebnimi potrebami, in seveda, v nadaljevanju, navedemo tudi nekaj naših predlogov.

Velika težava je, da fizioterapije in delo z ostalimi strokovnjaki, ki jih naši otroci potrebujejo za čim boljši razvoj in napredek, niso za vse dovolj dostopne. Tudi na področjih, kjer so terapije dostopne, je teh obravnav premalo. V nekaterih inštitucijah pa niso dovolj kvalitetno



Društvo za pomoč osebam z motnjami v razvoju "VESELE NOGICE"
Sedež: Celjska cesta 43, 3270 Laško
Prostori društva: Savinjsko nabrežje 2, 3270 Laško
Telefon: 041-610-284
E-pošta: drustvo.veselenogice@gmail.com
Internet: www.drustvo-veselenogice.si

in profesionalno opravljene. Veliko družin, se zato poslužuje terapij in obravnav v zasebnem sektorju, marsikateri starš pa se, v želji, da bi čim bolj pomagal svojemu otroku, obrača tudi na terapevte, ki svoje storitve opravljajo na črno in tako izkoriščajo stanje že tako najšibkejših v družbi.

V prvi vrsti je naša želja, da se denar davkoplačevalcev porablja bolj transparentno. S predlaganimi rešitvami pa bi se seveda dolgoročno prihranilo veliko sredstev, saj bi se z zadostno obravnavo otrok preprečil marsikateri operativni poseg. Kot primer naj navedemo, da pri zadostnem razgibavanju otrokovih nog v spodnjem delu ne prihaja do okrajšave tetive, izpahov kolkov ipd. Otroci, ki so terapevtsko boljše obravnavani, so tudi manj dovzetni za prehodna obolenja. Seveda bi lahko naštevali še naprej.

Predstavljamo vam naši predloge, ki smo jih že pred časom posredovali tudi Zavodu za zdravstveno zavarovanje in Ministrstvu za zdravje. Predloge smo v času čakanja na odgovore deloma tudi dopolnili oz. preoblikovali.

1. Na prvo mesto je treba postaviti obravnave v zgodnjem otroštvu in v fazi rasti individualno, ki se pri nas že izvaja, vendar na način, ki je, žal, malo zastarel. Z zadostnim številom obravnav se lahko otrokovo stanje izboljšuje in se sama stopnja cerebralne paralize ali posledice hudih poškodb ne razvijejo tako visoko, kot se pri otrocih, ki te možnosti nimajo. Trenutna izvedba skozi razvojne ambulante ni primerna za vse težavnostne stopnje. Predvsem za tiste otroke z večjimi okvarami, saj kader, ki dela v teh ambulantah, žal, nima dovolj izkušenj z otroki s težjimi diagnozami.
2. Predlagamo uvedbo individualne obravnave otrok s posebnimi potrebami z letnim analitičnim pristopom izvajanja programa. Terapije bi se tako oblikovale po priporočilu individualnega programa za vsakega otroka posebej, vse v dogovoru s starši, saj le oni najbolje poznajo stanje svojega otroka. Otrokom je potrebno omogočiti, da imajo dostop do terapij (fizioterapije, delovne terapije, masaž, obravnav pri logopedih, tiflopedagogih in vseh ostalih terapevtih) večkrat tedensko. Maserji igrajo zelo pomembno vlogo v času odraščanja in rešujejo marsikatero težavo, čeprav se jih zdaj sploh ne odobrava v javnem zdravstvu. Posameznemu otroku bi bilo potrebno nuditi možnost strnjenih obravnav vsaj 4x letno po tri tedne. V praksi smo se sami prepričali, da se s strnjenimi obravnavami dosežejo napredki. Poudariti je potrebno, da se program prilagodi vsakemu otroku posebej.
3. Uvesti je potrebno izobraževanja staršev o posameznih terapevtskih programih, primernih za njihovega otroka. Predvsem pa je staršem potrebno vzporedno ponuditi intenzivno pomoč in izobraževanje o stanju njihovega otroka. Staršem, ki se znajdejo v hudih stresnih situacijah, ko se soočijo s hudimi zdravstvenimi diagnozami svojih otrok (cerebralna paraliza, hude poškodbe, itd.) je potrebno nuditi pomoč in podporo. Socialno šibkejše družine velikokrat zaradi nepoučenosti ne izrabijo vseh upravičenih zakonskih možnosti in pravic, čeprav zakonske podlage za določene primere obstajajo. Trenutno delujoč sistem, kaže na velike pomanjkljivosti.
4. Menimo, da podelitev novih koncesij ni dobra ne za nas uporabnike in ne za transparentno porabo sredstev iz javnega proračuna, saj se prevečkrat le te izkoriščajo za lastne interese posameznikov in posameznih institucij. Predlagamo, da so koncesije



Društvo za pomoč osebam z motnjami v razvoju "VESELE NOGICE"
Sedež: Celjska cesta 43, 3270 Laško
Prostori društva: Savinjsko nabrežje 2, 3270 Laško
Telefon: 041-610-284
E-pošta: drustvo.veselenogice@gmail.com
Internet: www.drustvo-veselenogice.si

nadzorovane v smislu analitičnih kriterijev (uspeh, napredek otroka, zadovoljstvo staršev, itd.).

Potrebno je pripraviti zakonsko podlago za plačilo izvajalcem, ki niso koncesionarji, so pa strokovno usposobljeni kader za izvajanje terapij. Ti izvajalci pokrivajo manjkajoče število obravnav v javnem zdravstvu, zato bi bilo prav, da so njihove storitve tudi plačane iz javnega zdravstva. Seveda pod strogim nadzorom.

5. Staršem ali skrbnikom otrok s posebnimi potrebami bi bilo potrebno ponuditi možnost, da obiskujejo in da si sami poiščejo ustrezne terapevte in kader, ki bi pripomogel k napredku otroka tudi v zasebnem sektorju. Saj je osebni odnos z terapevtom, ki dela z otrokom ključnega pomena v obravnavi. S to pobudo ne želimo spodbujati zasebnitvo. Iz izkušenj vemo, da so obravnave pri zasebnikih veliko bolj kvalitetno opravljene, saj se ti izvajalci morajo znova dokazovati z uspešnimi rezultati. Uro terapije, ki jo starši plačajo, zato dejansko tudi opravijo. S takšno uredbo bi se seveda tudi v javnem zdravstvu in pri koncesionarjih obravnave kaj hitro spremenile in izboljšale.
6. Predlagamo, da se pri plačilu storitev procentualno udeležijo starši ali skrbniki otrok s posebnimi potrebami in sicer v razmerju 80 % ZZZS, 20 % pa starši, pri čemer bi se upošteval kot socialni in predvsem finančni položaj družine. Socialno šibkim bi bilo potrebno pokriti storitve v celoti. Plačilo pa bi se izvedlo po opravljeni storitvi in predložitvi računa ZZZS-ju. S takšno uredbo bi preprečili zlorabo plačil storitev pri zasebnikih, seveda pa bi bile tudi cene storitev bolj obvladljive.
7. Vsi terapevti in strokovnjaki, ki bi želeli delovati v predlaganem okviru, bi se morali ustrezno izkazati in biti kot izvajalec prijavljen na ZZZS-ju. Želimo še enkrat poudariti - ne kot koncesionarji. V preteklosti se je in še vedno se podeljevanje koncesij v veliki meri zlorablja in zato storitve niso (bile) opravljene dovolj kakovostno. Zavarovalnica pa je plačevala storitve pavšalno, nadzora nad izvedbo pa ni vršil nihče. Če je le ta bil, pa so ga opravljali izvajalci kar sami. S koncesijami se strinjamo le pod drugačnimi pogoji, kot so sedaj v praksi. Saj se zdajšnji koncesionarski sistem zlorablja ne le na področju terapij, ampak v celotnem zdravstvu.
8. Predlagamo, da povračilo stroškov prevoza delno ostane urejeno tako, kot v sedaj urejeni zakonodaji. Izbira terapevta oziroma strokovnega delavca se naj prilagodi potrebam posameznega otroka in naj bo usklajena z njegovim staršem oz. skrbnikom. Ne pa, da se pogojuje povračilo stroškov prevoza do najbližjega izvajalca v javnem zdravstvu.
9. Naš predlog je tudi, da se financirajo tudi metode, ki so uveljavljene v svetu in so dostopne tudi pri nas, vendar jih javno zdravstvo ne izvaja. Te metode so se pokazale kot zelo uspešne, za kar so dokaz naši otroci, ki so bili deležni teh terapij. Pristojni, ki lahko te metode uvajali takoj ob ponudbi le te, tega ne počno. Še vedno se koncesionarji raje upirajo novim metodam, kot "nepreverjenim" in se sklicujejo na zakonodajo, namesto da bi jih predhodno preizkusili in nato šele dajali mnenja o teh. Prav tako zaposleni v javnem zdravstvu nimajo dovolj možnosti za izobraževanje in seznanitev z novimi metodami, saj o tem velikokrat ne odločajo sami. Velikokrat odloča o tem oseba, ki terapij ne izvaja in novih pristopov sploh ne pozna.



Društvo za pomoč osebam z motnjami v razvoju "VESELE NOGICE"
Sedež: Celjska cesta 43, 3270 Laško
Prostori društva: Savinjsko nabrežje 2, 3270 Laško
Telefon: 041-610-284
E-pošta: drustvo.veselenogice@gmail.com
Internet: www.drustvo-veselenogice.si

10. V komisijah, kjer se odloča o usodi naših otrok, je obvezna vključitev staršev (več članov komisije). Običajno je vključena le stroka, ki vse prevečkrat sprejema uredbe in zakone, ki so v prid plačniku ali pa izvajalcu. V komisijo bi morali biti vključeni tudi strokovnjaki iz drugih področij (pravo, ekonomija ...). Komisija izdelava individualni program, prilagojen posebnim potrebam otroka in ima vsa pooblastila za izdajo odločb, ki bodo zavezujoče v svoji izvršbi do institucij in izvajalcev. Prav tako pa je potrebno opozoriti, da so prevečkrat člani komisij vpleteni v posamezna inštitucije ali pa v praksi sploh že leta ne delajo.
11. Predlagamo ustanovitev regijskih rehabilitacijskih centrov, po vzoru URI Soča, z možnostjo izvajanja strnjjenih programov. Zdajšnji sistem dopušča eni inštituciji prevelik monopol, možnost korupcije pa je, žal, prevelika. Kot inštitut pa, žal, v zadnjih letih ne spremljajo novitet na področju napredka otrok.

Delovanje celotnega sistema morajo nadzorovati organi, ki pa bodo mešanih sestav (strokovnjaki, ministrstvo, starši otrok s posebnimi potrebami ...). Saj le na tak način bo možen nadzor nad izvajanjem vseh vpletenih in v korist naših otrok.

Za velik del problemov, ki jih naštevamo, stroka trdi, da se rešitve izvajajo, vendar, žal, v praksi temu ni tako. Saj se vsakodnevno srečujemo s prošnjami in grozljivimi pričevanji družin o pomanjkanju zgoraj navedenega. Kar ste seveda že tudi sami zasledili v medijih. Pojavljajo se vedno nove zgodbe družin, ki prosijo za pomoč za zdravje svojih otrok, kar se nam zdi skoraj sramotno za socialno državo.

Poudarili bi, da se zgoraj navedena problematika ne nanaša samo na težave otrok, ampak tudi na odrasle osebe s posebnimi potrebami. Ne borimo se samo za člane našega društva, temveč za vse, ki so v takšni situaciji.

Želeli bi vas opozoriti tudi na to, da vse prevečkrat prihaja do izkoriščanja koncesij. Verjamemo, da bi poostren nadzor zunanje komisije nad kvaliteto izvajanja zdravstvenih storitev, pokazal marsikatero nepravilnost. Potrebne so tudi spremembe pri izdaji pripomočkov, kjer se z javnimi razpisi dopušča monopol in se tako izkorišča zdravstvena blagajna.

Ne trdimo, da je javni sistem pomoči za osebe s posebnimi potrebami v celoti slab. Nekatere inštitucije in zavodi se zelo trudijo za napredek in izboljšanje kvalitete življenja oseb s posebnimi potrebami, vendar jih vse prevečkrat omejuje administracija, naša zakonodaja ali pa njihovi nadrejeni. Posledica tega je, da dober in kvaliteten kader odhaja, ker jim sistem in njihovi nadrejeni ne dovoljujejo uveljavljati njihovega znanja, novitet in idej. Večina tega kadra pa se je šolala na naš, davkoplačevalski, račun.

Naše težave in predloge bi vam vsekakor želeli obširneje predstaviti. Rešitve ne bomo našli s komunikacijo preko medijev ali razgaljanjem tragičnih usod otrok s posebnimi potrebami pred kamerami.

Prepričani smo, da bi lahko skupaj našli rešitev za naše otroke in tako dobili na eni strani transparenten sistem porabe javnih sredstev, na drugi pa zadovoljne uporabnike



Društvo za pomoč osebam z motnjami v razvoju "VESELE NOGICE"
Sedež: Celjska cesta 43, 3270 Laško
Prostori društva: Savinjsko nabrežje 2, 3270 Laško
Telefon: 041-610-284
E-pošta: drustvo.veselenogice@gmail.com
Internet: www.drustvo-veselenogice.si

zdravstvenih storitev. Storitve, ki jih plačuje ZZZS, pa bodo bolj kvalitetno opravljene in ne samo »opravljene«.

V dobri veri za izboljšanje življenjskih pogojev vsem otrokom s posebnimi potrebami, upamo in verjamemo, da naš dopis ne bo romal v koš.

Z veseljem se bomo odzvali na vaše povabilo na razpravo o opisani problematiki in rešitvi naših težav.

Hvala za zaupanje!

Predsednica društva:

Spomenka Valušnik