

Neža Šabanovič Grmšek

Turje 75

1431 Dol pri Hrastniku

Hrastnik, 3. 12. 2024

Varuh RS

ZADEVA: Prošnja Varuhu RS za zaščito otrok z DS pred krivico, ki jo izvaja država

Sem mama 8-letnega dečka Tristana z Downovim sindromom in trdim, da se otrokom z DS v Sloveniji dogaja velika krivica, ker se ministrstvo izgovarja na stroko, stroka (ki otroka nikoli ne vidi) pa arogantno vztraja pri svojem – to stane državo 750.000 evrov na leto - komisija, takšnemu otroku pa država, če ima srečo, nameni dobrih 1400 evrov na leto.

Starši otrok z DS vztrajamo, da bi morali vsi otroci z DS prejeti odločbo, ki pravi, da njihov otrok potrebuje posebno nego in varstvo od prve oddaje vloge do njihove polnoletnosti. Saj se stanje ne izboljšuje, kvečjemu imajo ti otroci (splošno znano medicinsko dejstvo, ki ga lahko podpremo s strokovnimi raziskavami) vsako let več bolezni.

Tristan je star 8-let in že 6x smo oddali vlogo za pridobitev DNO!

- Problem:** Komisija vztraja, da bi otrokom podaljševali za leto, 2, 3 – ker bi tako zaščitili otroke, ki bi jih imela komisija pod drobnogledom.
 - Naj se ve: Komisija, ki odloča – NIKOLI otroka ni videla. Odloča na podlagi poslane dokumentacije s strani staršev, ki nimajo navodil, kaj naj sploh pošljejo.
- Problem:** Starši nimajo jasni navodil, niti obrazca, kako naj oddajo vlogo in kaj točno naj priložijo (govorimo o vsebini vloge).
- Problem:** Seznam, ki je del pravilnika piše zdravniška komisija, s predsednico Natašo Bratina na čelu. Taista komisija potem po prav tem seznamu odloča o prejemu DNO. In seveda so najprej plačani, da si napišejo seznam, potem pa še enkrat za odločanje po tem seznamu in še drugič za ponovno odločanje pri pritožbah.
- Problem:** Komisija ne oddaja strokovnega mnenja, ampak starši dobijo le odločbo z informacijo »zavrne« ali »odobri«. Brez pojasnila zakaj tako. **NE poznamo niti enega primera, da bi komisija predlagala kakršnokoli dodatno obravnavo otroka!**
- Problem:** Komisija ne vodi evidence o sestajanju in branju prejetih vlog. Ne poroča ministrstvu – naročniku in plačniku. Prav tako komisija ne vodi evidence, koliko vlog je bilo odobrenih na podlagi česa in koliko zavrnjenih. Torej nimajo podatka, koliko otrokom z DS so zavrnili, koliko otrokom so dali za 1 leto, za 2 ...karkoli.
- Problem:** Komisija odloča o več 10 tisoč vloga letno, le na UKC LJ pride od 10-40 vlog dnevno (njihovi podatki). Trdimo, da je fizično nemogoče, da komisija sestavljena iz 4 članov – po večini specialistov pediatrov (čakalne dobe za njihove ambulante so tudi več kot 740 dni) – prebere (vsak član) dokumentacijo, ki jo starši pošiljamo, saj gre za fascikle dokumentov priloženih k vsaki vlogi. Zato je zelo prikladno, da komisiji ni potrebno voditi ne zapisnikov, ne evidence sestajanja ne ničesar. Le plačani so za čisto vsako vlogo, ki jo prejmejo.

7. **Problem:** MDDSZ in MZZ nimata podatka, koliko je v Sloveniji otrok (do 18. leta) z DS. Niti NIJZ, niti genetska ambulanta na UKC LJ.
8. **Problem:** Otroci z DS naj bi dobili dodatek za do 3. leta, potem le z zmerno motnjo ali v duševnem ali gibalnem razvoju.
 - Klinični psihologi vztrajajo, da se prva opredelitev izvede pri cca 6-letih. Imamo konkreten primer, ko psiholog ni želel pri 3-letnem otroku narediti opredelitve, komisija pa je zavrnila DNO (mama Helena Janša), ker ni imel otrok zmerne motnje.
 - Otrokom z DS pogosto pravo stopnjo motnje opredelijo šele do 10. leta, prva pa se dela pred vstopom v šolo. Zakaj bi torej starši otrok z DS koristili termine pri psihologih (čakalna doba 2 leti), če potrebujejo le papir za komisijo
9. **Problem:** Tristan je otrok z DS in je do nedavnega imel blažjo motnjo v duševnem razvoju, torej ni ustrezal kriteriju, da je otrok s posebnimi potrebami. Poleg vseh navedenih diagnoz v priloženi vlogi, naj povem: To je otrok, ki si pri 8 letih ne zmore sam zapeti zadrge. To je otrok, ki mu še vedno uhaja urin. To je otrok, ki nosi posebna, mnogo dražja očala, ker je njegov nos manjši, prav tako ušesa. To je otrok, ki je shodil pri 3 letih. To je otrok, katerega govor razumejo samo bližnji, tisti, ki so z njim vsak dan ali pogosto ...to je otrok, ki nikoli ne stoji sredi sobe. Ko se ustavi se nasloni na steno ali počepne. Zakaj, ker je tako hipoton in enostavno ne zmore stanja na miru. In še - to je otrok, ki navzdol po stopnicah še vedno ne hodi izmenjujoče, ampak s svojo »močno« nogo. In tako takšni otroci »padejo« skozi.
10. **Problem:** Otrokom z DS, zaradi visokega praga bolečin in težav v govornem sporazumevanju pogosto mnoge diagnoze določijo zelo pozno. Primer: Tristan slabo sliši že od rojstva, a so 8 let odlagali, da pač ne razume in ne, da ne sliši. Zdaj se je najprej izkazalo, da ima kot prvo v ušesu holesteotom in, da zelo slabo sliši in nujno potrebuje slušne aparate. Primer 2: Težave z uriniranjem ima že od rojstva. Izločili so, da gre za psihološko težavo, ne najdejo pa vzroka ali izvora. Do takrat diagnoze nima, težava pa ostaja ...
11. **Problem:** Starši oddajajo vlogo za dodatek lahko šele zadnji mesec v izteku prejšnje odločbe, CSD-ji in komisija pa odločajo po več kot mesec, dva ...in v vmesnem času jim v službi ne morejo obračunati dopusta, ne morejo koristiti polovičnega delovnega časa oz. ne vedo kako naj sploh delajo ...So v nekem vmesnem obdobju, negotovosti ..in to vsako skoraj leto!
12. **Problem:** Z vsakoletnim oddajanjem odločbe dajemo nepotrebno delo CSD-jem, ki najprej vlogo sprejmejo, jo odpošljejo, potem čakajo na mnenje komisije in morajo napisati odločbo ter jo strankam poslati.
13. **Problem:** Večkrat kot odloča komisija, za državo dražje je. V letu 2023 je komisija stala 750.000 evrov, leto prej 430.000. Ena družina dobi iz naslova DNO na leto 1440 evrov.
14. **Problem:** Odločba DNO je edini uradni dokument, ki ga starš otroka z DS ima, s katerim lahko dokazuje, da njegov otrok potrebuje posebno nego in varstvo. Pa naj bo to v službi (dopust, bolniška, spremstvo, dohodnina, polovični delovni čas), pri pridobitvi invalidske kartice, oprostitev cestne takse, evropska kartica invalidov ...
15. **Problem:** Staršem, ki imajo že tako ali tako najprej duševno stisko, ko v družino pride poseben otrok, potem imajo časovno stisko, ko dnevno tekajo od zdravnikov, specialistov, operacije, pa prevozi, menjave služb ...in pride še finančna stiska – z vsakoletnim ali pa na 2,3 leta oddajanjem jim država samo še povzroča dodatne skrbi in težave.
16. **Problem:** Moja vloga za uveljavljanje pravic je vzorna. Ampak jasno je, da se preživljam s pisanjem, raziskovanjem in tudi delom z različnimi organizacijami. Pa sem še kljub temu to

vlogo pisala več dni in zbirala vse, kar imamo. Mnogi starši niti približno ne vedo, kako bi se lotili vloge, kaj bi napisali, kako bi strnili diagnoze – včasih jih še sami ne razumejo ...Navodil za oddajo vloge pa ni.

Prilagam zadnjo oddano vlogo za uveljavitev pravice do dodatka za nego otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, naknadno smo dodali novosti glede zdravstvenega stanja od februarja 2024 do decembra 2024 (obarvano rumeno).

Oddajanje vlog in odločbe:

- Prvič oddali in prejeli od 1.3.2016 do 28.2.2017 (dobili za 1 leto)
- Drugič 10.2.2017 oddali in dobili ZAVRNJENO
- Spisali tretjič dobili od 1.3.2017 do 29.2.2020 (ravno čas spremembe vpisa DS na seznam v pravilniku – prav tako na našo pobudo)
- Četrtrič od 1.3.2020 do 28.2.2023
- Petič od 1.3.2023 do 29.2.2024 (spet le za 1 leto)
- Šestič od 1.3.2024 do 28.2.2027

Niti pri eni odobritvi ali zavrnitvi vloge na odločbi ni bilo podanega strokovnega mnenja komisije, temveč samo odgovor o odobritvi/zavrnitvi. Torej do 8. leta starosti smo oddali že 6x.

Diagnoza Downov sindrom je bila kmalu v zgodovini opredeljena, tudi precej pogosta, zato se pri osebah z DS pričakuje skozi leta vse več pridruženih bolezni in zdravstvenih težav. Prav zato je VSAK otrok z DS redno voden v razvojni ambulanti, v svoji osebi ambulanti, v genetski v Ljubljani in še pri celi četi specialistov, ki spremljajo njegov živčni sistem, srce, delovanje pljuč in jeter, pogosta je celiakija, ortopedske težave ...Celoten imunski sistem otrok z DS je pošteno oslavljen, zato je nemogoče, da takšnega otroka starši ali skrbniki ne bi redno vozili k zdravniku. Zakaj nemogoče? Ker ne bi preživel.

Poleg tega je otrok s takšnimi posebnostmi redno voden v razvojni ambulanti in prepričana sem, da bi in da tudi imajo dolžnost te ambulante v primeru, da starši večkrat ne pridejo na dogovorjen termin k zdravnikom, primer predali pristojni službi – CSD.

Tristan je prva leta svojega življenja prehajal iz bolnišnice v bolnišnico. Bili smo redni obiskovalci nočne urgence, saj je imel dihalne stiske, še toliko bolj okrepljene, ker imajo otroci z DS mnogo ožje dihalne poti, na drugi strani pa zelo visok prag bolečine – torej, ko potarnajo da jih nekaj boli ali da težko dihajo, je ponavadi njihovo življenje že pošteno ogroženo.

Starši otrok z DS imajo večkrat mesečno terapije, preglede – in to največkrat izven kraja bivanja, sploh če ne živijo v Ljubljani. Zaradi nižjega DNO jim ne pripada nadomestilo za izgubljeni dohodek, torej morajo hoditi v službi in še opravljati vse vožnje, sodelovanja na terapijah in čisto VSI starši, ki jih poznam tudi vsak dan doma delajo z otrokom. Če povprečni starši kdaj pa kdaj delajo naloge z otroki ali jim pomagajo pri učenju, starši otrok s PP delajo vse kar vsaj 5 – in to že od prvega dne po več ur dnevno. Pa naj bo to fizioterapija, masaže dihalnih poti (ja vsi starši smo že pomalem strokovnjaki za marsikatero prijeme in terapije), vsakodnevna delovna terapije (Tristan si še ne zaveže vezalk, ne zmore voziti kolesa, zadrga je huda zadrega, ne izgovori r-ja in blazne težave mu delajo šumniki) ...

VSI otroci z DS imajo velike jezike (otežen govor), oslabljen imunski sistem (pogoste bolezni) hipotone tudi obrazne mišice (otežen govor), ozke dihalne poti (respiratorna obolenja, spalne apneje, dihalne stiske ...), hipotone mišice po telesu (težave na vseh področjih), drugačne fenotipske značilnosti (potrebujejo posebna očala, najdražje slušne aparatke, ker imajo tako majhna ušesa in sluhovode, posebne čevlje – kratka, hipotona in široka stopala) in nisem še zaključila pri naštevanju kaj imajo vsi, kaj šele da nadaljujem pri tem, kar jih ima recimo 70% in potem 50% ...

Želela bi, da Varuh preuči naš primer in nam iz pravnega vidika svetuje, kako naj dosežemo pravico za otroke, ki so v naši družbi že tako zapostavljeni iz vidika birokratskih mlinov.

Tristan živi v Trbovljah, kjer imamo Center za zgodnjo obravnavo otrok, a ker najprej ni bilo specialnega logopeda, potem so ga imeli, pa je šel na specializacijo, pa potem v porodniško ...je Tristan do 8-leta bil brez logopedске obravnave – ki je ključna za njegov govorni razvoj in to v predšolskem obdobju. Zato smo ga starši več let samoplačniško vozili na logopedске ure in za to zapravili preko 2500 evrov na leto – brez prevoza.

Ker je Tristan imel nevrofizioterapijo le enkrat mesečno, zaradi preveč otrok, ki potrebujejo pomoč v naši regiji – smo vsake tolko samoplačniško plačevali tudi to. Približno 600 evrov letno.

Kupili smo mu »posebna« očala, ker mu nobena druga niso ostala na obrazu. 250€ vsake 2-3 leta.

Vozili smo ga na zgodnjo obravnavo v Ljubljano, ki smo jo dobili preko društva. Enkrat tedensko vožnja v Ljubljano – 600 km (kakšna je bila cena goriva takrat, nisem preverila).

Po odkritju holesteotoma v ušesih smo ga zadnje mesec tedensko ali na 2 tedna vozili na bioresonanco, kjer nam je uspelo (po mnenju zdravnice na ORL) zmanjšati tvorbo za toliko, da zaenkrat operacija ni potrebna. Cca 500 evrov.

Vse vožnje, ki jih na leto opravimo od enega specialista do drugega, vključno s parkirninami (saj kljub invalidski kartici parkirnino plačaš – le mesto imaš bližje vhodu) – izračun čez palec – 1000 evrov

Ker Tristan fizično ne more uporabljati slušnih aparatov, ki jih plača naša zdravstvena zavarovalnica (ozki sluhovodi, manjša ušesa) bomo za en aparat doplačali 600 evrov. Baterije, ki se spraznijo na 4 dni pa stanejo 5€.

In še in še bi lahko naštevali, pa mislim, da ni potrebe.

p.s. Vse trditve navedene znotraj zgornjega besedila so preverjene. Ali na posameznem ministrstvo ali pristojni instituciji. Odgovore in dokazila hranim v svojem arhivu in jih lahko po potrebi posredujem.

p.p.s. Dovoljujem Varuhu RS, da uporabi moje podatke, jih tudi javno izpostavi in, da zaprosi uradne organe o naših dokumentih, povezanih z dotično temo.

Neža Šabanovič Grmšek

PRILOGE:

- Vloga za uveljavljanje pravice do dodatka – Grmšek.
- Seznam zdravniške komisije
- Paket dokumentov: oddan predlog na MDDSZ za spremembo (10_2023)