



Društvo za pomoč osebam z motnjami v razvoju "VESELE NOGICE"
Sedež: Trubarjevo nabrežje 1a, 3270 Laško
Telefon: 041-610-284
E-pošta: drustvo.veselenogice@gmail.com
Internet: www.drustvo-veselenogice.si

Problematika otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin

Posvet s predstavniki nevladnih organizacij, ki se ukvarjajo z otroki s posebnimi potrebami in otroki, ki živijo v revščini in v nasilju ter najvišjimi predstavniki državnih organov

Državni zbor Republike Slovenije, 3. 10. 2022

Problematika otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin je zelo kompleksna. Njihove pravice so prepletene med tremi različnimi resorji: socialo, šolstvom in zdravstvom. Resorji med seboj niso dovolj povezani in slabo sodelujejo. Posledica je izgubljenost teh družin in posameznikov s posebnimi potrebami v sistemu in nepoznavanja pravic, ki jim pripadajo.

Seznam težav in področij, ki potrebujejo posodobljeno ureditev je res dolg. Trenutna ureditev, ki je na mnogih področjih zastarela, te družine potika na rob socialne družbe. Na Sloveniji, kot socialni državi, je odgovornost, da se zastarela določila in predpisi posodobijo.

Država, organi v njej, vodstvo in družba so močni toliko, kot je močan njen najšibkejši člen in ker živimo v družbi, ki skrbi za svoje najšibkejše člane, je na mestu razmislek ali je za njih zares dobro poskrbljeno.

Izpostavili bi nekaj bistvenih problematik na področju otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin, v nadaljevanju pa tudi navajamo obrazložitev posamičnih problematik in naše predloge za rešitev le-teh.

1. Nepovezanost resorjev, ki urejajo pravice in predpise iz področja oseb s posebnimi potrebami in njihovih družin 3
2. Problematika prejemnikov delnega plačila za izgubljeni dohodek zaradi nege otroka 3
3. Višina dodatka za nego otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo 5
4. Preobremenjenost staršev otrok s posebnimi potrebami in družinska asistenca 5
5. Diskriminatorna ureditev dodatka za pomoč in postrežbo (DPP) za osebe mlajše od 18 let, ki niso slepe, zaradi svojih težkih fizičnih stanj in obolenj, pa prav tako potrebujejo pomoč in postrežbo 6
6. Kršitev pravice do izražanja osebam s posebnimi potrebami, ki imajo težave v komunikaciji 6
7. Dostopnost do redne in zadostne rehabilitacije (pomanjkanje strokovnega kadra na področju oseb s posebnimi potrebami) 7
8. Problematika zobozdravstva otrok s posebnimi potrebami 8

Problematika otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin

9. Visoki stroški prilagoditve bivalne površine za osebe z gibalnimi oviranostmi	8
10. Visoki stroški nakupa vozila za osebe, ki za premikanje potrebujejo električni voziček oziroma voziček, ki ga ni možno prevažati v osebnih avtomobilih - počivalniki	9
11. Ureditev pomoči pri prevozih šoloobveznih otrok v vzgojno-izobraževalne zavode	10
12. Pomanjkanje stanovanjskih kapacitet, ki so prilagojene za življenje z invalidom	10
13. Priznanje višjega cenusa pri uveljavitvi pravic iz javnih sredstev za družine z otroki s posebnimi potrebami	11

Prioriteta navedenih predlogov izboljšav na področju otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin je dvig kakovosti njihovega življenja in podana možnost za napredek. Kar pa ne pomeni, da smemo zanemariti dejstva, da tudi otroci s posebnimi potrebami nekoč odrastejo in da takrat njihovi problemi ne postanejo nič manjši, kvečjemu še večji.

Zato izpostavljamo še:

14. Problematika družinskega zakonika (podaljšanje roditeljskih pravic in skrbništvo)	11
15. Problematika družinskih pomočnikov	12
16. Pomanjkanje dnevnih centrov, ki so namenjeni varstvu	13

1. Nepovezanost resorjev, ki urejajo pravice in predpise iz področja oseb s posebnimi potrebami in njihovih družin

Opažamo nepreglednost in pomanjkanje informacij o pravicah, ki pripadajo osebam s posebnimi potrebami in njihovim staršem oziroma skrbnikom. Ti starši so v veliki stiski že zaradi situacije, v kateri so se znašli, še večjo pa doživijo, ker ne vedo na koga se obrniti po pomoč in informacije. Nevladne organizacije pri tem pomagamo kolikor lahko, kljub vsemu trudu, pa ne dosežemo vseh, ki bi našo pomoč potrebovali.

Problematika izhaja iz nepovezanosti resorjev, ki urejajo pravice in predpise iz področja oseb s posebnimi potrebami in njihovih družin. Osebe z invalidnostjo in njihove družine so izgubljene v prepletenem sistemu in zato so tudi slabo ozaveščeni o pripadajočih pravicah. Ni enotnega sistema informiranja, ki bi dal jasna pojasnila in odgovore.

Predlagamo:

- ustanovitev **urada za osebe s posebnimi potrebami**, ki bi povezoval vsa področja življenja z invalidnostjo. Urad bi osebam s posebnimi potrebami in njihovim družinam omogočal dostop do celovitih in aktualnih informacijah o njihovih pravicah. Prav tako bi moral urad, glede na prejete informacije o problematikah posameznih področij s strani NVO-jev ali civilne družbe, skrbeti za pripravo zakonskih ureditev in komunikacijo z ministrstvi in vlado za urejanje posameznih področij. Na uradu je potrebno zagotoviti tudi resorske oddelke, glede na potrebe oseb s posebnimi potrebami in invalidi (oddelek za avtiste, za redke bolezni, za cerebralno paralizo ... in druge). Na tem uradu moramo imeti zaposlene ljudi, ki posamezna področja poznajo in prav tako predstavnike civilne družbe - posameznike, ki delujejo na tem področju ali predstavnike NVO-jev.

2. Problematika prejemnikov delnega plačila za izgubljeni dohodek zaradi nege otroka

Pravna podlaga: Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih

Delno plačilo za izgubljeni dohodek je osebni prejemek, ki ga prejme eden od staršev, kadar prekine delovno razmerje ali začne delati krajši delovni čas zaradi nege in varstva otroka s težko motnjo v duševnem razvoju ali težko gibalno oviranega otroka ali otroka z boleznijo iz seznama hudih bolezni.

Oseba s statusom prejemnika delnega plačila za izgubljeni dohodek zaradi nege otroka, s prejetimi sredstvi preživlja sebe in svojega mladoletnega otroka. Kar je, v primeru enostarševskih družin in družinah z več otroki, še dodaten socialni problem. Starši, ki uveljavljajo delno plačilo, nimajo pravice do dopusta in letnega regresa in bolniškega staleža. V času istočasne bolezni prejemnika delnega plačila in otroka (ali otroka s posebnimi potrebami, ali sorojenca), drug starš otroka ne more dobiti bolniškega staleža za nego bolnega otroka.

V primeru, da ima družina dva invalidna otroka, lahko status prejemnika delnega plačila za izgubljeni dohodek uveljavlja samo en starš, njegove obremenitve pa so dejansko nepredstavljive. Pogosto se te družine znajdejo v dolgotrajni socialni revščini.

Delno plačilo ne bi smel biti socialni transfer, ampak bi moral biti dohodek, od katerega bi se odvajali vsi prispevki in akontacija dohodnine. Plačilne liste, ki jih prejemniki delnega plačila prejmejo, pa so pomanjkljive in nerazumljive.

Prejemnikom je pravica določena z odločbo, v kateri je opredeljena višina delnega plačila. Delno plačilo za izgubljeni dohodek je bil uveljavljeno 9. 5. 2006 z Zakonom o starševskem varstvu in družinskih prejemkih. Višina plačila je bila definirana: "Mesečna višina delnega plačila za izgubljeni dohodek je minimalna plača". 26. 10. 2006 se je z uveljavitvijo zakona ZUTPG določilo, da se višina delnega plačila za izgubljeni dohodek usklajuje enkrat letno z rastjo cen življenjskih potrebščin. Z uveljavitvijo interventnega zakona ZUTPG so bili upravičenci pri svoji pravici mesečno prikrajšani. V prvih letih po uveljavitvi teh zakonov je delno plačilo znašalo cca. 565 € bruto. Leta 2011 se je dvignilo na cca. 734 € bruto. Od leta 2011 do leta 2021 je višina delnega plačila ostala nespremenjena in se ni usklajevala po nobenem od obeh zgoraj omenjenih zakonov in šele julija 2021 je državni zbor sprejel Spremembe in dopolnitve Zakona o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP-1E) in določil znesek delnega plačila za izgubljeni dohodek v višino bruto minimalne plače mesečno. Vsa ta leta so nekateri starši, kljub izdanim in veljavnim odločbam, prejeli dohodke, nižje od minimalne plače.

Predlagamo:

- *da se višina plačila za izgubljeni dohodek dvigne na povprečno slovensko plačo ali na dvakratnik minimalne plače. Pri višini se mora upoštevati težavnostno stopnjo otroka in njegove potrebe. Potrebujemo več stopenj, predlagamo da so te stopnje urejene tako, da se, glede na potrebe otroka, stopnja dviguje; začne s prvo in vse do pete stopnje, v katero spadajo družine z otroki z največjim obsegom pomoči oz. potrebami otroka.*
- *da se temeljito razmisli o dodatni pravici do benificirane delovne dobe. Na vsako leto skrbi za otroka s posebnimi potrebami se prizna še najmanj 2 meseca delovne dobe;*
- *da se pri izračunu osnove za pokojnino za starše, ki dolgotrajno skrbijo za svojega otroka s posebnimi potrebami, upošteva odmerni odstotek v višini 90 %;*
- *da se prejemnikom nadomestila prizna pravica do izplačila dodatka za letni dopust v višini regresa za javne uslužbenke, 1x letno;*
- *da se omogoča koriščenje bolniškega staleža za nego otroka drugemu staršu, v primeru istočasne bolezni prejemnika delnega plačila za izgubljeni dohodek in otroka;*
- *da se izplača razlika vrednosti prejetega delnega plačila za izgubljeni dohodek do višine minimalne plače, ki je bila nekaterim upravičencem odvzeta, čeprav so imeli leti veljavne odločbe v višini minimalne plače za vsa leta za nazaj, saj se jim je kršila pravica do veljavnih odločb;*
- *da se pri družinah, v katerih je več otrok s posebnimi potrebami, zagotovi procentualno višji dohodek (delno se je to že uredilo, a neustrezno glede na težavnostne stopnje in potrebe otroka).*

3. Višina dodatka za nego otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo

Dodatek za nego otroka se že leta ni dvigoval ali usklajeval z življenjskimi stroški, vemo pa, da v praksi ta dodatek ne pokrije dodatnih stroškov in potreb družine, ki ima otroka s posebnimi potrebami. Zato smatramo, da je potrebno višino dodatka dvigniti. Minimalno se je res dvignil v mandatu zadnje vlade, vendar ta dvig ni realen, glede na rast življenjskih stroškov v zadnjih letih.

Predlagamo:

- *dvig dodatka za nego otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, glede na rast življenjskih stroškov ter vsakoletno uskladitev z življenjskimi stroški.*

4. Preobremenjenost staršev otrok s posebnimi potrebami in družinska asistenca

S 1. januarjem 2019 smo v Sloveniji dočakali uveljavitev pravice do osebne asistencе za osebe nad 18. letom starosti, česar se veselimo in sprejeti zakon pozdravljamo. Želeli pa bi vam predstaviti še težave družin z otroki s posebnimi potrebami, ki so mlajši od 18 let. Naše mnenje in želja sta, da bi v Sloveniji uveljavili pravico do družinske pomoči - asistencе v družinah, kjer so otroci s posebnimi potrebami, mlajši od 18 let, oziroma od njihovega rojstva naprej. Družinska asistenca je v nekaterih državah v Evropi že uveljavljena, v Sloveniji pa je ta problematika neurejena, zakonskih predlogov še nismo zasledili.

V skrbi za otroka so v večini primerih starši sami. Največkrat trg dela zapustijo matere. Takšne življenjske razmere vodijo v izgorelost, izoliranost, duševne težave, druga bolezenska stanja, ločitve saj je skrb za otroka s posebnimi potrebami fizično in psihično izjemno naporna, predvsem pri tistih otrocih, ki so v najtežjih stanjih.

Družinam moramo dati možnost pomoči in jih razbremeniti, v kolikor to želijo in potrebujejo. Pomoč bi doprinesla k dvigu kakovosti njihovega življenja in socializacije, še posebej otrok, ki so večinoma omejeni zgolj na ožji družinski krog.

Menimo, da bi, za ohranjanje primarne celice družine kot celote, tudi družine otrok s posebnimi potrebami, nujno potrebovale družinsko asistenco. Le-ta bi družinam z najtežje prizadetimi otroci nudila pomoč vsak dan, več ur, po potrebi tudi 24 ur. V društvu smo z pomočjo donacij in prostovoljcev nekaj družinam nudili pomoč. Pri evalvaciji smo prišli do ugotovitev, da smo v tem času tem družinam, z minimalno pomočjo, ki smo jo lahko nudili (potrebe so seveda veliko večje), dvignili kakovost življenja, izboljšali so se njihovi medsebojni odnosi, izboljšalo se je psihološko stanje staršev, posledično pa se je zmanjšalo tudi obolevanje staršev samih zaradi preobremenjenosti. Poudariti bi želeli, da je sistem pomoči družinam v nekaterih evropskih državah že uveljavljen in dobro poznan, zato upamo, da se bo tudi v Sloveniji našla rešitev za reševanje te problematike in te družine ne bodo več odvisne zgolj od pomoči prostovoljcev in nevladnih organizacij. Ocenjujemo, da bi nekatere družine potrebovale pomoč samo nekaj ur tedensko oziroma občasno, manjšina pa bi potrebovala kontinuirano večurno pomoč dnevno.

Iz ankete, ki smo jo opravili med starši in skrbniki oseb s posebnimi potrebami in projekta, ki ga izvajamo, pa vemo, da bi v zelo visokem odstotku zmožno delovni aktivni starši oziroma

skrbniki pri možnosti družinske asistencije, status nadomestila za izgubljeni dohodek opustili ter se vrnili na trg dela.

Predlagamo:

- *da se uveljavi pravica do pomoči tretje osebe glede na potrebe otroka in zahtevnost njegovega zdravstvenega stanja.*

5. Diskriminatorna ureditev dodatka za pomoč in postrežbo (DPP) za osebe mlajše od 18 let, ki niso slepe, zaradi svojih težkih fizičnih stanj in obolenj, pa prav tako potrebujejo pomoč in postrežbo

Pravna podlaga: ZPIZ-2, 100. člen, ZSVDP

Zagovornik načela enakosti je, na našo pobudo, opravil oceno diskriminatornosti petega odstavka 100. člena Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju in ocenil, da je peti odstavek 100. člena ZPIZ-2 diskriminatoren do vseh videčih mladoletnih oseb, ki so zdravstveno zavarovane po drugih zavarovancih zavoda ali upokojencih in ki prav tako kot slepe osebe, potrebujejo za opravljanje svojih osnovnih življenjskih potreb pomoč druge osebe ter bi zato lahko bile upravičene do dodatka za pomoč in postrežbo.

Predlagamo:

- *da se diskriminacija na področju dodatka za pomoč in postrežbo osebam, ki niso slepe, ter potrebujejo pomoč in postrežbo druge osebe nemudoma odpravi in da se poskrbi tudi za odpravo krivice za nazaj vse od uveljavitve te pravice slepim otrokom (vse od 1.1. 2003 naprej).*

Zavedamo se, da ta pravica že v sami osnovi ne sodi v ZPIZ-ov zakon (tudi za slepe otroke ne), zato se strinjamo s sklepom Odbora za delo, družino in socialne zadeve in invalide z dne 14.9.2022, ki poziva MDDSZ, da ugotovljeno diskriminatornost uredi znotraj Zakona o starševskem varstvu in družinskih prejemkih.

6. Kršitev pravice do izražanja osebam s posebnimi potrebami, ki imajo težave v komunikaciji

Pravna podlaga: (URS-NPB9, 39.člen)

39. člen Ustave Republike Slovenije govori o "Svobodi izražanja". Na področju svobode izražanja in mnenja ter dostopa do informacij so bili narejeni pomembni koraki na področju enakopravnosti pravic gluhih in naglušnih ter slepih in slabovidnih. Kaj pa otroci, ki zaradi pomanjkljivih sistemskih ureditev nimajo niti vpliva niti možnosti izražanja? Nujno je potrebno urediti področje nadomestne dopolnilne komunikacije ter pomanjkanje strokovnega kadra iz področja preprečevanja in odpravljanja govorno-jezikovnih težav. Osebe s posebnimi potrebami potrebujejo različne načine in stopnje pomoči na področju komunikacije. Prav tako je različno trajanje, ko pomoč potrebujejo, pri nekaterih le krajši čas, pri drugih pa vse življenje.

Vloga logopeda ni le odpravljanje "lepotnih napak" v govoru, ampak vzpostavljanje pravilnih vzorcev pri vitalnih funkcijah, vzpostavljanje komunikacije, jezika in šele na koncu govora kot primarne funkcije za izražanje lastnih misli, želja, čustev. V kolikor oseba sama tega ne zmore,

nam sodobna tehnologija na različne načine in znanje stroke doma in po svetu omogočajo, da bi lahko prav vsak otrok, mladostnik in kasneje odrasla oseba imela zmožnost izražanja, govora in komunikacije.

Predlagamo:

- *da, se zagotovi dovolj logopedov – torej, že v samem študijskem programu logopedije in surdopedagogike zagotoviti več razpisanih mest;*
- *da se študentom v času študija omogoči več praktičnega usposabljanja in da se jim v času študija omogoči pridobiti vsa potrebna znanja o nadomestni in dopolnilni komunikaciji;*
- *da, se uredi sistematizacija delovnih mest tako v zdravstvu kot v šolstvu. Torej, da se otrok lahko vključi v obravnavo tudi v šoli ali vrtcu, ne zgolj v zdravstvenem domu;*
- *da, se razširi nabor strokovnih kadrov, ki bi pokrivali znanja in veščine nadomestne in dopolnilne komunikacije, poleg logopedov, bi to morali delati tudi specialni pedagogi, ki delajo z otroki s posebnimi potrebami;*
- *da, bi lahko celovito kakovostno pokrili potrebe otrok s posebnimi potrebami, ki niso zmožni govora, potrebujemo v sklopu rehabilitacijskih regijskih centrov tudi poseben oddelek (center za govor in komunikacijo), ki bi pokrival področje nadomestne dopolnilne komunikacije in logopedije;*
- *da se otrokom omogoči dostop in pridobitev sodobne tehnologije in pripomočkov za proučitev nadomestne in dopolnilne komunikacije.*

7. Dostopnost do redne in zadostne rehabilitacije (pomanjkanje strokovnega kadra na področju oseb s posebnimi potrebami)

Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (ZOPOPP), ki je začel veljati v januarju 2019, ni dosegel svojega namena, saj naši otroci, še vedno, ne dobijo dovolj obravnav in strokovne podpore. Z novim zakonom naj bi otroci pomoč prejeli čim prej, starši pa vse potrebne informacije na enem mestu, kar v praksi pogosto ni tako.

Razvojne ambulante imamo, kadri v njih so se okrepili. Kljub temu pa menimo, da so, v takšni obliki, primerne le za otroke, ki imajo manjše razvojne zaostanke, ne morejo pa zadostiti potrebam otrok z večjimi razvojnimi zaostanki. Za njih potrebujemo specializirane centre za rehabilitacijo, ki bodo dnevno dostopni po regijah. Trenutno to pokriva URI Soča, ki ne zmore zadostiti in pokriti potrebe vseh otrok iz celotne Slovenije. Številni otroci ne pridejo do rehabilitacije, pogosto tudi ni interesa dela s tistimi v težjih stanjih. In tako se še vedno srečujemo s številnimi humanitarnimi akcijami zbiranja denarja za omogočanje dostopnosti terapij. To ni in ne more biti sistemska ureditev. Rehabilitacija ne more temeljiti na dobri volji ljudi, donacijah in prostovoljnem delu. Žal opažamo, da se skozi leta na področju rehabilitacije ni spremenili skoraj nič, kljub zakonskim spremembam. Še vedno se rehabilitacija izvaja tako, da so storitve na voljo v takšni meri, kot jih lahko posamezne institucije ponudijo glede na kadrovske resurse in ne glede na potrebe otroka. Smatramo, da bi nemudoma morali pristopiti na način, da se potrebe otroka pokrivajo celovito, kakovostno in v zadostnem obsegu.

Predlagamo:

- *da se ustanovijo regijski centri za rehabilitacijo. Celostno bi pokrivali potrebe otroka na vseh področjih, glede na njegov primanjkljaj. Znotraj samih centrov bi sodelovali strokovnjaki iz različnih področij: fizioterapevti, maserji, defektologi, kineziologi, delovni terapevti, respiratorni terapevti ..., ki bodo v otrocih našli potencialne in močna področja in s svojim znanjem pomagali narediti korake v njihovem celostnem napredovanju (lokomotorike, socializacije, kognitivnega napredka, komunikacije ipd.). Otrokom (mladostnikom in odraslim) s posebnimi potrebami bi morali biti regijski centri dostopni skozi celo leto, glede na njegove potrebe. Regijski center bi moral imeti tudi možnost nastanitve za krajši čas, saj nekateri težko prenašajo vsakodnevno vožnjo.*
- *da se zagotovi dovolj strokovnega kadra – torej, da se že v študijskih programih zagotovi specializacija za delo z osebami s posebnimi potrebami*

8. Problematika zobozdravstva otrok s posebnimi potrebami

Zobozdravstvena nega pri otrocih s posebnimi potrebami zahteva posebno pozornost, potrpljenje in znanje dela z osebami s posebnimi potrebami. Zdravnik ne sme biti preobremenjen s časom in naslednjim pacientom, saj včasih traja rutinski pregled tudi več kot eno uro. Otroci s posebnimi potrebami največkrat ne razumejo kaj se pri zobozdravstvenem pregledu dogaja, se ustrašijo, uhajajo, nočejo odpreti usta, imajo nekontrolirane gibe ipd. Velikokrat se posegi opravljajo le v UKC-ju pod anestezijo. Čakalne dobe so zelo dolge tudi do 8 let na stomatološki kliniki.

Predlagamo:

- *da se vzpostavi zobozdravstvene centre, ki bodo specializirani za delo s otroki s posebnimi potrebami;*
- *da se ozaveštro stroko na področju dela oseb s posebnimi potrebami;*
- *da se uvede dodatna smer specializacije v izobraževalnem programu zobozdravstva, stomatologije, ortodontike.*

9. Visoki stroški prilagoditve bivalne površine za osebe z gibalnimi oviranostmi

V domači oskrbi, kjer bivajo otroci, kasneje odrasle osebe s posebnimi potrebami - invalidi, niso prilagojene njihovim potrebam. Dokler je otrok še dojenček, teh težav ni toliko in nekatere ovire še lahko premostijo s pomočjo prilagojenih pripomočkov a, z odraščanjem osebe s posebnimi potrebami, so te prilagoditve veliko večje, obremenitev staršev in stroški pa čedalje višji. Dohodki teh družin so izjemno nizki glede na življenjske stroške.

Menimo, da bi bilo potrebno s posebno uredbo te pravice do svetovanja strokovnjaka in kritja stroškov nujno potrebnih ureditev bivalnih površin pokriti iz proračuna. Na drugi strani pa so nekateri pripomočki, ki so na voljo skozi zdravstvo, popolnoma neustrezni in so v praksi neuporabni. Cene le-teh so izjemno visoke in jih proračun v zdravstveni blagajni financira po nepotrebnem.

Predlagamo:

- *da se uveljavijo vrednotnice za ureditev bivalnih površin.*

V družinah, kjer imajo otroke z najtežjimi razvojnimi zaostanki in so primorani imeti prilagojene bivalne površine (kopalnica, dvigalo, stopniščni vzpenjalnik ...) tega bremena ne prenesejo, saj so v večini teh družin dohodki nizki, življenjski stroški pa visoki. Na podlagi posebne komisije bi se preučila stanovanjska površina in bi se nato podalo mnenje komisije, kaj je potrebno prilagoditi. Na podlagi tega pa se izda vrednotnica za ureditev bivalne površine.

10. Visoki stroški nakupa vozila za osebe, ki za premikanje potrebujejo električni voziček oziroma voziček, ki ga ni možno prevažati v osebnih avtomobilih - počivalniki

Zakaj govorimo o sofinanciranju nakupa vozila? Zato, ker sofinanciranje prilagoditve vozila, ki je kot pravica priznana osebam z invalidnostjo, ki lahko sami upravljajo vozilo, za to skupino ljudi ni možna. Možna ni zato, ker v osebnem avtu voziček takšne velikosti ni možno peljati, kljub prilagoditvam. Da pa bi lahko svoje otroke ustrezno in **varno** pripeljali iz ene do druge točke, potrebujejo ustrezno, prilagojeno in varno vozilo, največkrat je to kombi, kar je za te družine nepredstavljivo visok strošek. Velikokrat društva pomagamo pri zbiranju sredstev za nakup teh vozil, kar se nam to zdi neprimerno in nedopustno. Po zakonu za prilagoditev vozila družine imajo sicer imajo pravico do prilagoditve vozila (sedež, rampa), nekaterim ranljivim skupinam pa se prizna tudi po več 10.000,00 evrov visoka pravica do prilagoditve vozila.

Glede na težave, ki jih imajo družine z otroki s posebnimi potrebami in dejstvo, da je nakup prilagojenega vozila za te družine nujno potrebna investicija, pa menimo, da bi zakon moral omogočati tudi možnost sofinanciranja nakupa prilagojenega vozila za prevoz invalida. Poleg možnosti povrnitve DMV predlagamo, da se določi tudi oprostitev plačila DDV.

Naj dodamo še, da pri prilagoditvi vozila že sedaj ni možno uveljavljanje po dveh pravic hkrati, na kar smo pristojno ministrstvo že opozorili. V praksi to pomeni, da če otrok oz. njegov starš uveljavlja prilagoditev z avtosedežem, mu komisija ne prizna montaže rampe, ki jo potrebujejo, da se lahko voziček shrani v kombi. Vedeti moramo, da so vozički težki tudi po več deset kilogramov. Voziček - počivalnik je tako velik, da se ga v nobeno osebno vozilo ne da spraviti, ta tip vozičkov pa se predpisuje otrokom in v nadaljevanju polnoletnim osebam, ki so v najtežjih stanjih.

Predlagamo:

- *da se v zakonu, ki ureja prilagoditev vozila razširi pravica do sofinanciranja nakupa prilagojenega vozila za prevoz otroka s posebnimi potrebami, kateri je uporabnik električnega vozička ali počivalnika;*
- *da, se pri nakupu vozila za prevoz otroka s posebnimi potrebami določi oprostitev plačila DDV.*

11. Ureditev pomoči pri prevozih šoloobveznih otrok v vzgojno-izobraževalne zavode

Družinam otrok s posebnimi potrebami se nudi pomoč pri prevozih v vzgojno-izobraževalne zavode v dveh oblikah: bodisi kot organizirani prevoz, ki ga organizirajo vzgojno-izobraževalni zavodi ali pa kot povračilo stroškov staršem otrok s posebnimi potrebami. Problematika pa je težavna v delu, ki dopušča, da občine same določajo o višini povračila in načinu ureditve. Povrnejo se različni zneski in pojavljajo se različne rešitve ureditve te pravice, ne upošteva se cena goriva, amortizacija vozila, stroški morebitnega spremljevalca. Različne ureditve dajo vtis, da je to področje v Sloveniji urejeno zelo kaotično. Zakon dopušča veliko manevrskega prostora, zato tudi prihaja do različnih anomalij. Naštujemo naj le nekaj primerov:

- Občina povrne stroške staršem nekajkrat letno - za več mesecev skupaj. Starši, ki jim prevoz predstavlja visoko finančno breme tako nekaj mesecev čakajo, da dobijo sredstva in na nek način "kreditirajo" občino.
- Občina povrne stroške samo za en prevoz dnevno (tja – nazaj) in ne tudi za vožnjo otroka po pouku nazaj domov. Starši pa se vozijo v kraj šolanja dvakrat dnevno.
- Starši prejmejo tako nizko povračilo (tudi 0,11 ali 0,18 za prevoženi kilometer), da nimajo kritih niti stroškov goriva, kaj šele stroške amortizacije in registracije vozila.
- Prevoz, ki ga organizira občina, ni ustrezen in varen (brez ustreznih avtosedežev, vozila niso ustrezno opremljena). Ne vse občine, nekatere imajo to dobro urejeno, kar kaže da je vse prepuščeno dobri volji posameznikov, ki o tem odločajo.
- Občina ne zagotavlja spremljevalca med prevozom. Tako se je v eni od občin, kljub opozorilom staršev, otrok z epilepsijo prevažal brez spremljevalca, zato so starši, zaradi varnosti otroka, prevoz otroka prevzeli nase.
- Občina ni želela urediti prevoza otroka od njegovega doma do šole, ampak so pričakovali, da starš pripelje vsako jutro otroka na določeno avtobusno postajo, oddaljeno od doma 2 km in ga tam "preda" naprej na organiziran prevoz ter ga ob določeni uri zopet prevzame na isti postaji.

Predlagamo:

- *da se zakonsko uredi tako višina povračila stroškov prevoza šoloobveznih otrok kakor tudi to, da se staršem priznajo dejanski stroški in ne le v eno smer. Da se v zakonu uredi tudi obvezna prisotnost spremljevalca, kjer je to potrebno;*
- *da se zviša tudi povračilo stroškov prevoza tudi za predšolske otroke in mladostnike s posebnimi potrebami, ki jih krije Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport.*

12. Pomanjkanje stanovanjskih kapacitet, ki so prilagojene za življenje z invalidom

Družine z otroki, mladostniki in kasneje tudi odraslimi osebami s posebnimi potrebami se soočajo tudi s pomanjkanjem ustreznih stanovanj za rešitev svojega stanovanjskega problema. Stanovanj, ki bi bila primerna za življenje invalida, je v Sloveniji premalo. Te družine

si običajno gradnje hiše ali nakupa novega stanovanja ne morejo privoščiti, stanovanjskih kreditov zaradi nizkih dohodkov ne dobijo, stanovanjski skladi občin pa ustreznih stanovanj nimajo ali pa jih je na voljo zelo malo. Tako so družine primorane stanovanjski problem reševati zunaj svoje občine zaposlitve ali šole/zavoda, kamor so vključeni otroci, kar jim predstavlja tudi višje stroške in seveda tudi logistične težave. Ali pa so družine primorane živeti v stanovanjih, ki niso primerne za življenje z invalidom. Poznamo družine, ki živijo v zgornjih nadstropjih blokov, brez dvigala, ki večkrat dnevno nosijo otroka (in vse kar otrok potrebuje - npr. voziček!) po stopnicah gor in dol.

Predlagamo:

- *da se znotraj posameznih občin poišče rešitve za stanovanjsko problematiko družin z otroki s posebnimi potrebami;*
- *da se zagotovi sredstva, ki bi omogočila gradnjo prilagojenih stanovanj za družine z invalidnimi otroki, mladostniki in kasneje odraslim osebam;*
- *da se zagotovi jamstvo države za nakup ali gradnjo stanovanjskih enot.*

13. Priznanje višjega cenusa pri uveljavitvi pravic iz javnih sredstev za družine z otroki s posebnimi potrebami

Življenjski stroški družin z otroki s posebnimi potrebami so bistveno višji, kot v družinah, ki imajo zdrave otroke, zato je pri pridobitvi socialne pomoči, izredne socialne pomoči in drugih pravic iz javnih sredstev potrebno upoštevati tudi zgoraj navedene okoliščine.

Predlagamo:

- *da se pri uveljavljanju pravic iz javnih sredstev staršem otrok s posebnimi potrebami upošteva, da skrbijo za otroke s posebnimi potrebami. Posledično so njihovi osnovni življenjski stroški višji. Zato smo mnenja, da bi se cenzus moral dvigniti procentualno glede na potrebe otroka.*

14. Problematika družinskega zakonika (podaljšanje roditeljskih pravic in skrbništvo)

(pravna podlaga: Družinski zakonik (DZ))

Pri osebah s težko, pa tudi težjo obliko motnje v duševnem razvoju gre za TRAJNO stanje, znano in nesporno že preden oseba dopolni 18 let. Takšne osebe potrebujejo stalno nego, varstvo, pomoč in vodenje. Oseba s težko ali težjo motnjo v duševnem razvoju potrebuje za svoj razvoj pomoč vse življenje. Gre za stanje počasnega razvoja intelekta, kjer zdravila nimajo nikakršnega učinka. Motnje v duševnem razvoju so trajne. Težka in težja duševno manj razvitost vpliva na zmožnost razumevanja in razsojanja v takšni meri, da takšna oseba, brez škode zase, v celoti ni in ne bo zmožna poskrbeti zase in za svoje pravice in koristi, niti ni in ne bo zmožna podati pooblastila, saj ne razume pomena le-tega. Pred spremembo družinskega zakonika leta 2019 je bila možnost podaljšanja starševskih pravic pri osebah s posebnimi potrebami, zdaj to ni več mogoče.

Predlagamo:

- *da se v družinskem zakoniku doda novi 262. a člen, ki se glasi:*
“Sodišče lahko izda po predlogu staršev ali centra za socialno delo v nepravdnem postopku

odločbo, da se roditeljska pravica podaljša tudi čez otrokovo polnoletnost, če otrok zaradi težje ali težke duševne prizadetosti ni sposoben, da sam skrbi zase, za svoje koristi in pravice.”

15. Problematika družinskih pomočnikov

(pravna podlaga: Zakon o socialnem varstvu (ZSV), Pravilnik o pogojih in postopku za uveljavljanje pravice do izbire družinskega pomočnika)

Družinski pomočnik je lahko oseba, ki ima isto stalno prebivališče kot invalidna oseba, oziroma eden od družinskih članov invalidne osebe.

Status družinskega pomočnika ne predstavlja delovnega razmerja (kot tudi ni formalnega delodajalca), kot ga ureja delovnopravna zakonodaja, zato družinskemu pomočniku tudi niso priznane pravice iz delovnega razmerja (do regresa, letnega dopusta, plačane bolniške odsotnosti, odpravnine ob upokojitvi ipd.). Delo staršev, ki so družinski pomočniki, pa obsega veliko breme 365 dni na leto in največkrat 24 ur na dan

Zelo pomembno je, da razlikujemo med družinskim pomočnikom za osebe, ki so že od rojstva ali zgodnjega otroštva težko bolni in med starostniki oziroma drugimi, ki pozneje pridejo v situacijo. Potrebno je tudi vedeti, da je bil ta institut prvotno sprejet za osebe z duševno motnjo ali invalidnostjo, ki je nastala pred 18. letom starosti.

Osebe, ki so že od rojstva ali zgodnjega otroštva težko bolni, se nikoli ne bodo mogli zaposliti in si ustvariti premoženja. Kljub temu pa se od njih pričakuje, da iz sredstev, ki jih prejmejo na podlagi svoje invalidnosti, sofinancirajo pomoč tretje osebe. V primerjavi s pravico do osebne asistencije, kjer invalidna oseba pomoč tretje osebe sofinancira v višini 1/2 prejetega dodatka za pomoč in postrežbo, invalidna oseba, ki ima pravico do družinskega pomočnika, le-to sofinancira v višini celotnega dodatka za pomoč in postrežbo.

Država je breme popolne osebne, zdravstvene in socialne oskrbe kot tudi breme financiranja družinskega pomočnika v celoti prenesla na invalidne osebe oziroma na njegove družinske člane, največkrat starše. Invalidna oseba in njeni zavezanci za preživljanje so dolžni državi ki financira pravice družinskega pomočnika, redno za tekoči mesec povrniti sredstva oziroma del sredstev, ki jih država namenja za pravice družinskega pomočnika. Če invalidna oseba in njeni zavezanci niso zmožni v celoti povrniti stroškov, so oproščeni plačila stroškov družinskega pomočnika. V tem primeru se invalidni osebi prepove odtujitev in obremenitev na njenih nepremičninah.

Predlagamo:

- *da se pravica do družinskega pomočnika osebi, ki je težko bolna že od rojstva oziroma zgodnjega otroštva, ureja ločeno od družinskega pomočnika za starostnike;*
- *da se omenjeni status ohrani znotraj Zakona o socialnem varstvu in da ga ne enačimo s socialnim oskrbovalcem v dolgotrajni oskrbi;*
- *da se uredijo izbrisi dovoljenj za vknjižbo na premoženje in izbrisi vknjižb za nazaj, kjer so se vknjižbe naredile;*
- *da se družinskemu pomočniku prizna pravica do regresa za letni dopust v višini regresa za javne uslužbenke, 1x letno;*

- *da se družinskim pomočnikom povrne premalo izplačani dohodek, enako kot pri starših pred 18. letom, ki uveljavljajo nadomestilo za izgubljeni dohodek;*
- *da se upravičencem ne jemlje dodatek za pomoč in postrežbo v celoti in da se sofinanciranje uredi podobno kot pri osebni asistenci;*
- *da se družinskim pomočnikom prizna pravica do beneficirane delovne dobe;*
- *da se upravičencem do družinskega pomočnika prizna delna pravica do osebne asistence;*
- *da se družinskim pomočnikom zagotovi dostojno plačilo, in sicer najmanj dvakratnik minimalne plače z vsemi pripadajočimi dodatki in pravicami iz delovnopravne zakonodaje.*

16. Pomanjkanje dnevnih centrov, ki so namenjeni varstvu

VDC-ji zaradi specifičnih potreb posameznika niso primerni za osebe, ki imajo težje okvare in kombinirane motnje. V današnjem okolju, tako v šolstvu, kot v VDC-jih je struktura uporabnikov mešana, kader ni zadostno usposobljen za potrebe posameznih težavnostnih stopenj oseb s posebnimi potrebami, s tem je njihova kakovost življenja tudi okrnjena, o njihovem napredku pa sploh ne moremo govoriti.

Predlagamo:

- *vzpostavitev dnevnih centrov, v katerih bi osebe s posebnimi potrebnimi potrebami aktivno preživljale svoj čas, ne pa prihajale na delo, saj niso sposobni delati, potrebujejo pa družabno življenje in aktivnosti.*

Za zaključek naj poudarimo, da je vsa zgoraj omenjena problematika le del težav, s katerimi se srečujejo otroci, njihovi starši in kasneje tudi mladostniki ter odrasli s posebnimi potrebami.

Na številne probleme nevladne organizacije in posamezniki opozarjamo že leta, a se, žal nič ne spremeni. Z vsako spremembo, ki jo bomo uvedli za otroke, mladostnike s posebnimi potrebami in kasneje odrasle ter njihove družine, lahko dvignemo kakovost njihovega življenja. Zato si želimo, da naši predlogi ne bodo pristali v predalih, ampak da se bodo iskale ustrezne rešitve za vsakodnevno problematiko teh družin.

Spomenka Valušnik
predsednica