

Predlog, 30.april 2014



**USMERITVE DELOVANJA ZVEZE SOŽITJE V
OBDOBJU 2014-2018**

Sprejete na skupščini Zveze SOŽITJE 22. maja 2014

Ljubljana, 22. maj 2014

Vsebina

1	Izhodišča.....	2
2	Ključni izzivi in programi po meri ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin.....	2
2.1	Uvod.....	2
2.2	Izobraževanje.....	3
2.3	Uresničevanje Akcijskega programa za invalide 2014-2021	4
2.4	Pravna opolnomočenost ljudi z motnjami v duševnem razvoju.....	4
2.5	Uresničevanja Nacionalnega programa socialnega varstva za obdobje 2013-2020	5
2.6	Deinstitucionalizacija.....	9
2.7	Zadovoljevanje sporazumevalnih potreb ljudi z motnjami v duševnem razvoju	10
3	Delovanje Zveze <i>SOŽITJE</i> in njenih članov.....	10
3.1	Uvod.....	10
3.2	Prednostni cilji in naloge	11
3.3	Ključne aktivnosti za uresničevanje strateških in operativnih ciljev	13
3.3.1	Samouresničevanje ljudi z motnjami v duševnem razvoju.....	13
3.3.2	Podpora družinam.....	14
3.3.2	Aktivno sooblikovanje sistemskih rešitev na področju opolnomočenja ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin	14
3.3.4	Krepitev Zveze in društev <i>SOŽITJE</i>	14
3.3.5	Odnosi z javnostmi	15

1 Izhodišča

V Zvezi *SOŽITJE* že od leta 2001 delujemo v skladu z našim strateškim dokumentom Generalni koncept in izvedbena načela delovanja Zveze *SOŽITJE* – Zveze društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije. Z njim smo se zavezali prizadevanjem, da bi državljani R Slovenije z motnjami v duševnem razvoju in njihove družine polno in enakopravno uživali vse človekove pravice in temeljne svoboščine ter nemoteno in učinkovito sodelovali v družbi. Te naše usmeritve so v celoti skladne z določili Konvencije OZN o pravicah invalidov, ki jo je leta 2008 ratificirala tudi R Slovenija.

Naše delo bo tudi v prihodnje usmerjeno v varstvo človekovih pravic ljudi z motnjami v duševnem razvoju ter njihovih družin ter v krepitev inkluzijsko usmerjenega razvoja R Slovenije. Pri tem nas bodo vodila naslednja načela:

- ❖ načelo normalizacije, ki nam pomeni utrjevanje spoštovanja prirojenega dostojanstva, osebne samostojnosti, ki vključuje svobodo izbire in neodvisnost ljudi z motnjami v duševnem razvoju. Zato bomo ustvarjali razmere, ki bodo ljudem z motnjami v duševnem razvoju in njihovim družinam omogočale dejavno vključitev v vse oblike družbenega življenja, upošteva je njihove posebnosti, potrebe in možnosti v različnih življenjskih obdobjih;
- ❖ načelo individualizacije, ki nam pomeni utrjevanje spoštovanja različnosti in sprejemanje ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin kot polnopravnih članov družbe. Zato se bomo zavzemali za take oblike skrbi, ki bodo prilagojene sposobnostim ter posebnostim posameznika in mu zagotavljale enakopravnost v sodelovanju na vseh področjih družbenega življenja;
- ❖ načelo inkluzije, ki nam pomeni utrjevanje polnega in učinkovitega sodelovanja in vključenosti v družbo odraslih z motnjami v duševnem razvoju. Zato bomo ustvarjali razmere, v katerih se bodo osebno in polnopravno odločali o vseh življenjsko pomembnih zadevah.

2 Ključni izzivi in programi po meri ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin

2.1 Uvod

Zveza *SOŽITJE* si je pridobila status organizacije v javnem interesu na področju šolstva, socialnega varstva, zdravstva in kulture in pa status reprezentativne invalidske organizacije na področju skrbi za ljudi z motnjami v duševnem razvoju. Iz tega izhajajo številne naloge, ki jih Zveza *SOŽITJE* uresničuje v družbenem okolju, ki se nenehno spreminja.

Tako kot do sedaj bomo skrbno spremljali spremembe na področju socialne države in to predvsem tiste, ki so neposredno vezane na življenje ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin. Če bodo te spremembe v njihovo korist, kot je lahko n.pr. razvoj skupnostne skrbi, jih bomo podprli. Ne bomo pa dovolili, da bi prišlo do takih deformacij v sistemskih oblikah skrbi, ki bi bile v nasprotju z načeli našega delovanja in ki bi lahko vodile v slabšanje kakovosti življenja ljudi z motnjami v duševnem

razvoju in njihovih družin. Zahtevali bomo, da bodo vse politike na področju skrbi za ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihove družine usmerjene vključevalno in oblikovane tako, da bodo v njihovo največjo korist.

2.2 Izobraževanje

V skladu s 24. členom Konvencije o pravicah invalidov¹ je R Slovenija dolžna uresničevati oziroma uresničiti pravico invalidov do izobraževanja brez diskriminacije in na podlagi enakih možnosti v okviru vključujočega izobraževalnega sistema na vseh ravneh in vseživljenjskega učenja.

Sistem večdisciplinarne in trajne zgodnje obravnave otrok z motnjami v duševnem razvoju še vedno ni v celoti zaživel. Če pa že, poteka predvsem v obliki zdravstvene obravnave, medtem ko so socialni vidiki bolj ali manj zapostavljeni. Problematična je tudi dostopnost razvojnih vrtcev oziroma razvojnih oddelkov v vrtcih. Zato starši ponekod nimajo izbire, da bi lahko vpisali otroka v vrtec, ki bo otroku v največjo korist. Vse to povzroča težave pri usmerjanju otrok v izobraževalne programe. S tem, da otroke usmerjajo v zanje primerne in prilagojene vzgojno izobraževalne programe, se povečuje delež (iz)ločenih - segregiranih - otrok z motnjami v duševnem razvoju, saj se programi z nižjimi standardi izvajajo večinoma v ločenih, segregiranih oblikah vzgoje in izobraževanja. Dodatne težave povzroča tudi sam postopek usmerjanja, ki poteka v skladu z določili Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Zato bomo postopke usmerjanja skrbno spremljali in predlagali ustrezne spremembe zakonodaje na tem področju, da bodo postopki zasnovani in izpeljani v največjo korist otrok.

V veliko državah v EU in tudi drugod se različni prilagojeni oziroma posebni programi vzgoje in izobraževanja izvajajo v okviru večinskih šol v lokalnih skupnostih. Tudi pri nas je že kar nekaj takih primerov. Zato lahko zahtevamo, da to postane splošna praksa. Zavzemali se bomo torej za to, da bosta vzgoja in izobraževanje otrokom z zmernimi, težjimi, težkimi in kombiniranimi motnjami v duševnem razvoju dostopna v skupnosti, v kateri živijo. Da pa bosta vzgoja in izobraževanje v največjo korist teh otrok bomo vztrajali, da se bo vsak otrok izobraževal po zanj pripravljenem individualiziranem programu vzgoje in izobraževanja in da bodo pri sestavljanju tega programa kot enakopravni partnerji sodelovali tudi starši. To še posebej velja v primeru mladostnikov in mlajših odraslih, ki se v posebnem programu šolajo do 26. leta.

Vseživljenjskost učenja odraslih z motnjami v duševnem razvoju še ni sistemsko umeščena v vzgojno-izobraževalno politiko. Zaradi tega je ta skupina ljudi diskriminirana tudi na področju kontinuitete učenja tekom vseh življenjskih obdobj. Zato bomo spodbujali strokovno vsebinsko razpravo o primernih oblikah in metodah vseživljenjskega učenja odraslih ljudi z motnjami v duševnem razvoju. Hkrati bomo zahtevali, da se to področje ustrezno sistemsko umesti v vzgojno izobraževalno

¹ Besedilo Konvencije najdete na: <http://www.uradni-list.si/1/content?id=86045>, v lahko berljivi obliki pa na:

http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/konvencija_i_nvalidi_lahki_vodnik.pdf

politiko in enakovredno in enakopravno sistemsko uredi (zakonodaja, financiranje, mreža izvajalcev in programov).

2.3 Uresničevanje Akcijskega programa za invalide 2014-2021

Pri spremljanju uresničevanja Akcijskega programa za invalide v obdobju 2014-2021² se bomo osredotočili na tista področja, pri katerih potrebe in interesi ljudi z motnjami v duševnem razvoju do sedaj niso bili ustrezno upoštevani ali pa so bili sploh spregledani, in sicer:

- ❖ sistematičnost pri oblikovanju ukrepov za odstranjevanje ovir za polnopravno udeležbo (enakost možnosti) ljudi z motnjami v duševnem razvoju na ravni lokalne skupnosti in družbe;
- ❖ preventiva in ukrepi proti diskriminaciji ljudi z motnjami v duševnem razvoju, ki zagotavljajo dostop do temeljnih pravic, kot so npr. ohranjanje plodnosti, sklepanje zakonske zveze, ustvarjanje družine;
- ❖ zagotavljanje partnerstva z ljudmi z motnjami v duševnem razvoju in njihovimi družinami pri načrtovanju, izbiri, izvajanju, nadziranju in ovrednotenju projektov, ki se bodo financirali iz strukturnih skladov Evropske unije;
- ❖ skrb za potrebe družinskih pomočnikov, kot tudi neplačanih oskrbovalcev invalidov (zdravstveno in invalidsko zavarovanje, zagotavljanje letnega počitka oziroma dopusta, strokovno izpopolnjevanje, pokrivanje materialnih stroškov v zvezi z opravljanjem obvez oskrbovanja, pomoč ostarelim oskrbovalcem, ko se končajo njihove obveze, itn.).

Posebno pozornost bomo namenili strokovnim in izvedbenim rešitvam na področju usposabljanja ljudi z zmernimi motnjami v duševnem razvoju za vstop na trg dela oziroma zagotavljanju njihove konkurenčnosti na njem. Pri tem bo v ospredju zagotavljanje varne fleksibilnosti za to skupino potencialnih delojemalcev. Po drugi strani bomo podpirali razvoj socialnega podjetništva kot obliko podjetništva, ki krepi družbeno solidarnost, spodbuja sodelovanje ljudi in prostovoljsko delo. Za nas bodo zanimiva socialna podjetja, ki se ukvarjajo z dejavnostmi, ki omogočajo zaposlitev ali pa smiselne delovne aktivnosti ljudi z motnjami v duševnem razvoju, kot so ohranjanje narave, urejanje in varstvo okolja ter zaščita živali, ekološka pridelava hrane, turizem in gostinstvo, trgovina na drobno in podobno.

2.4 Pravna opolnomočenost ljudi z motnjami v duševnem razvoju

Glede na določila 12. člena Konvencije o pravicah invalidov, z naslovom Enakost pred zakonom, mora država invalidom, torej tudi ljudem z motnjami v duševnem razvoju, zagotoviti pravico biti pravna osebnost in jim enako kot drugim priznati pravno sposobnost na vseh področjih. Država je dolžna sprejeti tudi ukrepe, ki invalidom omogočajo dostop do pomoči, ki jo potrebujejo pri uveljavljanju pravne sposobnosti.

Nihče ne pričakuje, da bodo ljudje z zmernimi, težjimi, težkimi in kombiniranimi motnjami samostojno in neodvisno uveljavljali pravno sposobnost. Za to potrebujejo

² Akcijski program za invalide 2014-2021 najdete na:
http://www.mdds.gov.si/si/medijsko_sredisce/novica/article/1939/7326/ad5f6bfbfe1f46af5e1c70bd5fb3e787/

pomoč, in sicer pomoč v obliki podpore pri odločanju. Sistem podpore pri odločanju temelji na koristi človeka z motnjami v duševnem razvoju. Podpore pri odločanju zagotavlja podporna oseba, ki, če je to potrebno, razloži vsa vprašanja v zvezi s sprejemom odločitve. Podporna oseba tudi tolmači želje posameznika okolici. Tudi v primeru, ko odločanje človeka z motnjami v duševnem razvoju zahteva popolno podporo, mu mora podporna oseba omogočiti uveljavljanje njegove pravne sposobnosti, v največji možni meri in v skladu z njegovimi željami.

Za uveljavljanje takega podpornega odločanja bo potrebno nadgraditi obstoječi sistem skrbništva, pri katerem gre dejansko za nadomestno odločanje, ko skrbnik s sodno odločbo dobi pravico do sprejemanja odločitev v imenu drugega, invalida, pri čemer ni nujno, da so odločitve v največjo korist invalida. Zato se bomo zavzemali tudi za to, da bodo v institut skrbništva vgrajeni ustrezni ukrepi za zaščito pred zlorabo. Pri tem bomo poskušali vzpostaviti ustrezno sodelovanje z varuhom človekovih pravic, Svetom vlade RS za invalide in Državnim zborom, Odborom za delo, družino, socialne zadeve in invalide in, zaradi uresničevanja Konvencije o pravicah invalidov kot mednarodnega akta, tudi z Odborom za zunanjo politiko.

Okrepiti bomo morali sistem pravne pomoči ljudem z motnjami v duševnem razvoju in njihovim družinam, mrežo pravne pomoči pa oblikovati tako, da bo dostopna vsem, ne glede na območje oziroma kraj bivanja.

2.5 Uresničevanja Nacionalnega programa socialnega varstva za obdobje 2013-2020

Razmere na področju socialnega varstva, v katerih bomo delovali v obdobju 2014 – 2018, bo pomembno določal Nacionalni program socialnega varstva za obdobje 2013-2020³, ki si kot svoj glavni, splošni (horizontalni) cilj zastavlja dvoje, in sicer na eni strani izboljšanje kakovosti življenja posameznikov in družin, na drugi strani pa povečanje družbene povezanosti (kohezije) ter socialne vključenosti vseh skupin prebivalstva. Ob opisanem splošnem (horizontalnem) cilju so trije ključni cilji, ki se neposredno nanašajo na razvoj sistema socialnega varstva v obdobju 2013–2020, naslednji:

1. zmanjševanje tveganja revščine in povečevanje socialne vključenosti socialno ogroženih in ranljivih skupin prebivalstva;
2. izboljšanje razpoložljivosti in pestrosti ter zagotavljanje dostopnosti in dosegljivosti storitev in programov;
3. izboljševanje kakovosti storitev in programov ter drugih oblik pomoči s povečanjem učinkovitosti upravljanja in vodenja izvajalskih organizacij, povečanjem njihove avtonomije ter upravljanjem kakovosti in zagotavljanjem večjega vpliva uporabnikov in predstavnikov uporabnikov na načrtovanje in izvajanje storitev.

V zvezi s prvim ciljem, zmanjševanje tveganja revščine in povečevanje socialne vključenosti socialno ogroženih in ranljivih skupin prebivalstva, bomo pozorni predvsem na to, ali bodo ukrepi na tem področju taki, da so v korist družinam s člani

³ Nacionalni program socialnega varstva za obdobje 2013-2020 najdete na: <https://www.uradni-list.si/1/content?id=113130>

z motnjami v duševnem razvoju, predvsem ostarelim in enostarševskim družinam, družinam z več člani z motnjami v duševnem razvoju in družinam, katerih člani so dolgotrajno brezposelni.

V zvezi s drugim ciljem, izboljšanje razpoložljivosti in pestrosti ter zagotavljanje dostopnosti in dosegljivosti storitev in programov, bomo zahtevali, da so storitve in programi dostopni vsem ljudem z motnjami v duševnem razvoju in njihovim družinam ne glede na njihov gmotni položaj in ne glede na kraj bivanja. Storitve socialnega varstva morajo biti dostopne v skupnosti, v kateri uporabniki živijo.

V zvezi s tretjim ciljem, izboljševanje kakovosti storitev in programov ter drugih oblik pomoči, bo v središču naše aktivnosti zahteva, da bodo uporabniki z motnjami v duševnem razvoju enakopravno z drugimi načrtovali storitve in nadzorovali kakovost njihovega izvajanja. Opolnomočenje uporabnikov za takšno vplivanje na lastno življenje mora postati merilo kakovosti izvajalca storitev.

V spodnji preglednici (**na strani 7 in 8**) je navedena mreža storitev, ki so najbolj pomembne za naše družine in na katerih uresničevanje bo najbolj usmerjena naša pozornost. Pri tem bomo zahtevali, da se bodo pri uresničevanju Nacionalnega programa resnično povezovale in usklajeno delovale politike z različnih področij.

Mreža ključnih socialno varstvenih storitev za družine s člani z motnjami v duševnem razvoju, načrtovanih v Nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013-2020

Storitev	Ciljna skupina	Obseg		Organiziranost
		stanje	cilj	
A.5 Pomoč družini z osebo z motnjo v duševnem ali telesnem razvoju		storitev je organizirana v vsakem CSD, v obsegu en strokovni delavec na 100 družin z osebo z motnjo v duševnem ali telesnem razvoju, ki ni vključena v posebne programe ali institucionalno varstvo	ohranitev obstoječega stanja	storitev se organizira na ravni upravne enote
B.2 Pomoč na domu za odrasle invalidne osebe, kronično bolne in osebe z dolgotrajnimi okvarami zdravja		konec leta 2011 je bilo 784 uporabnikov pomoči na domu starih 18 do 65 let	vklučitev 1200 oseb. Spodbujeno bo predvsem vključevanje mlajših invalidnih oseb, ki prehajajo iz institucionalnih oblik nastanitve v oskrbo na domu	storitev se organizira na ravni občine
B.3 Pomoč na domu za otroke in mladoletnike z motnjami v duševnem razvoju		kljub normativni podlagi storitev v okviru dejavnosti Zavodov za usposabljanje ni zaživela	obravnava okoli 30 odstotkov vseh uporabnikov, vključenih v storitev dnevnega varstva otrok in mladoletnikov z motnjami v duševnem razvoju	storitev se organizira na ravni več občin
B.4 Dnevne oblike varstva	– osebe, stare nad 65 let, ki zaradi starosti ali pojavov, ki spremljajo starost, niso sposobne za popolnoma samostojno življenje; – osebe, stare nad 55 let, ki izpolnjujejo pogoje po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb	350 mest v dnevni obliki varstva	zagotovitev okvirno 3000 mest v dnevni obliki varstva starejših od 65 let in okvirno 500 mest za specializirane oblike dnevnega varstva za posebne skupine starejših od 55 let.	storitev se organizira na ravni upravne enote.

Nadaljevanje

Storitev	Ciljna skupina	Obseg		Organiziranost
		stanje	cilj	
B.5 Vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji	– odrasle osebe z motnjami v duševnem razvoju; – odrasle osebe z več motnjami	leta 2011 je bilo vključenih 3098 uporabnikov, od tega 129 s poškodbo glave	zagotoviti mesta za vključitev okvirno 4200 oseb	storitev se organizira na ravni več upravnih enot
B.6 Družinski pomočnik	polnoletne invalidne osebe s težko motnjo v duševnem razvoju in polnoletne gibalno težko ovirane osebe, ki potrebujejo pomoč pri opravljanju vseh življenjskih funkcij	konec leta 2011 je bilo 779 družinskih pomočnikov	okvirno 1500 družinskih pomočnikov	storitev se organizira na ravni občine
C.2 Celodnevno (24-urno) institucionalno varstvo otrok in mladoletnikov z motnjo v duševnem razvoju.	otroci in mladoletniki z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju	v letu 2011 je bilo vključenih 317 oseb	okoli 300 oseb, vključenih v institucionalno obliko varstva	storitev se organizira za območje celotne države
C.3 Dnevno (do 10-urno) institucionalno varstvo otrok in mladoletnikov z motnjo v duševnem razvoju	otroci in mladoletniki z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju	v letu 2011 je bilo vključenih 151 oseb	okvirno 200 oseb, vključenih v dnevno obliko varstva	storitev se organizira za območje celotne države
C.4 Celodnevno (24-urno) institucionalno varstvo odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju in več motnjami	odrasle osebe z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju in več motnjami	v letu 2011 je bilo 1570 oseb z motnjami v duševnem razvoju ali več motnjami vključenih v institucionalno varstvo	ohranitev obstoječega števila vključenih oziroma zagotovitev okvirno 1600 mest, od tega 50 odstotkov mest za različne oblike organiziranih nastanitev v skupnosti	storitev se organizira na ravni več upravnih enot
C.5 Institucionalno varstvo oseb z motnjami v telesnem in duševnem razvoju, ki so vključene v storitev Varstveno-delovnih centrov (v nadaljevanju: VDC)	odrasle osebe z motnjami v telesnem in duševnem razvoju, ki so vključene v storitev VDC.	v letu 2011 je bilo vključenih 924 oseb, kar je predstavljalo 30 odstotkov oseb, vključenih v storitev VDC	vključitev 35 odstotkov oseb, ki bodo leta 2020 vključene v storitev VDC in bodo potrebovale nastanitev in oskrbo, oziroma zagotovitev okvirno 1600 mest, od tega 60 odstotkov v skupnostnih oblikah	storitev se organizira na ravni več upravnih enot

2.6 Deinstitutionalizacija

Deinstitutionalizacija⁴ je pot k uresničitvi pravice invalidov do samostojnega življenja in vključenosti v skupnost. Temu se je Evropska unija zavezala z Evropsko socialno listino in Listino o temeljnih pravicah Evropske unije in zato bodo tudi sredstva strukturnih skladov Evropske unije namenjena prvenstveno prehodu od institucionalne oskrbe k oskrbi v skupnosti. Sredstva Evropskega socialnega sklada bodo lahko porabljena za usposabljanje (in preusposabljanje) osebja, sredstva Evropskega sklada za regionalni razvoj pa tudi za razvoj socialne infrastrukture, ki bo podpirala nove storitve na ravni skupnosti.

Kot institucionalna oskrba je opredeljena kakršna koli oskrba v ustanovah, kjer:

- ❖ so uporabniki ločeni od širše skupnosti oziroma prisiljeni k skupnemu življenju;
- ❖ ti uporabniki nimajo zadostnega nadzora nad svojim življenjem in odločitvami, ki vplivajo nanje;
- ❖ zahteve same organizacije prevladajo nad posameznimi potrebami uporabnikov.

Evropska komisija je državam članicam priporočila, kako naj izvajajo proces deinstitutionalizacije. Zato bomo lahko spremljali, ali naša država ravna v skladu s temi priporočili in opozarjali na eventualne odstopke od njih. Hkrati pa bomo sama priporočila in njihovo izvajanje spremljali z vidika koristi ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin.

Priporočila za izvajanje deinstitutionalizacije so naslednja:

- ❖ pregled in spreminjanje zakonodaje in upravnih pravil za zagotovitev dejavnega vključevanja uporabnikov storitev, vključno z otroki, v postopke odločanja, ki jih zadevajo, in načrtovanje storitev;
- ❖ identifikacija zakonskih in upravnih pravil, ki neposredno ali posredno spodbujajo institucionalizacijo ali ovirajo prehod k oskrbi v skupnosti, in takšno njihovo preoblikovanje, da bodo prispevali k izvajanju kakovostnih storitev v skupnosti;
- ❖ sprejem strategije in akcijskih načrtov na podlagi skupnih osnovnih načel ter definiranje jasnih rokov in sredstev za razvoj služb v skupnosti in zaprtje ustanov za dolgotrajno oskrbo, pri čemer je pomemben razvoj ustreznih sklopov kazalnikov za merjenje izvajanja akcijskih načrtov;
- ❖ uporaba strukturnih skladov za prehod od institucionalne oskrbe k oskrbi v skupnosti, pri čemer se sredstev Evropskega sklada za regionalni razvoj ne sme uporabiti za gradnjo novih domov, ki povzročajo ločevanje, in je njihova uporaba

⁴ Več o deinstitutionalizaciji:

Evropska komisija. Generalni direktorat za zaposlovanje, socialne zadeve in enake možnosti. 2009. Poročilo začasne strokovne skupine o prehodu z institucionalne oskrbe na oskrbo v skupnosti: 24 str.

<http://www.soncek.org/aktualno/novice/porocilo-zacasne-strokovne-skupine-o-prehodu-z-institucionalne-oskrbe-na-oskrbo-v-skupnosti/>

European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. 2012. Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care. 2012. 168 str.

<http://deinstitutionalisationguide.eu/wp-content/uploads/2012/12/2012-12-07-Guidelines-11-123-2012-FINAL-WEB-VERSION.pdf>

za izboljšanje infrastrukture v obstoječih ustanovah, če je sploh dovoljena, povezana z naložbami v sistemsko reformo oskrbe, pri čemer ne presega 10 % celotnih stroškov;

- ❖ vzpostavitev sistemov obveznega nadzora nad kakovostjo, ki se nanaša na kakovost življenja uporabnikov, in ne na kazalnike vložkov, pri čemer morajo ti sistemi temeljiti na vključevanju uporabnikov, njihovih družin in predstavniških organizacij v proces spremljanja;
- ❖ spodbujanje boljših delovnih razmer za poklicne negovalce s ciljem večje privlačnosti delovnih mest na tem področju, zagotovitev, da usposabljanje in akreditacija osebja vključujeta uporabnike storitev in temeljita na načelu vključevanja ter zahteva, da organi, ki zastopajo, usposablajo in izdajajo akreditacije za strokovno prakso osebja, ki dela s starejšimi, otroki, osebami s težavami v duševnem zdravju in invalidi, sprejmejo zavezo za podpiranje človeškega dostojanstva, vključevanja in samostojnosti uporabnikov storitev pri njihovem delu.
- ❖ zagotavljanje sistematične podpore za nepoklicne negovalce (predvsem družinske negovalce) za zagotovitev kakovosti oskrbe, ki jo nudijo, ter ohranjanje njihove lastne kakovosti življenja;
- ❖ usklajevanje dela različnih vladnih oddelkov in agencij, vključenih v prehod, saj uspešno izvajanje načrtov za reformo zahteva strogo usklajevanje med vsemi udeleženci na horizontalni (razna ministrstva, kot sta ministrstvi za zdravje in socialne zadeve) in vertikalni (nacionalni in lokalni organi) ravni.

2.7 Zadovoljevanje sporazumevalnih potreb ljudi z motnjami v duševnem razvoju

Zadovoljevanje sporazumevalnih potreb ljudi z motnjami v duševnem razvoju je ustrezno umeščeno v Nacionalni program za jezikovno politiko 2014-2018, katerega cilj je omogočiti govorcem s posebnimi potrebami, da polno razvijejo svojo sporazumevalno zmožnost, ki bo omogočila alternativne poti sporazumevanja. V primeru govorcev z motnjami v duševnem razvoju je to sporazumevanje v lahko berljivi in razumljivi obliki. Zavzemali se bomo za to, da bo imelo lahko berljivo in razumljivo sporazumevanje enakovreden položaj z drugimi, že bolj uveljavljenimi alternativnimi oblikami, kot sta brajica in slovenski znakovni jezik. Hkrati s tem se bomo kot izvajalci vključili v ozaveščanje (večinske) javnosti o smislu in specifikah lahko berljivega in razumljivega sporazumevanja, kot tudi v pripravo tečajev lahko berljivega in razumljivega sporazumevanja, da bi si člani večinske družbe pridobili zmožnost za alternativne poti sporazumevanja.

3 Delovanje Zveze SOŽITJE in njenih članov

3.1 Uvod

Za kakovostno in učinkovito delovanje Zveze SOŽITJE je izjemno pomembno, da tudi v prihodnje spoštujemo, ohranimo in razvijamo kulturo organizacije, ki smo jo izoblikovali v pol stoletja delovanja. Naša organizacijska kultura temelji na sistemu vrednot, prepričanij in navad, ki smo jih leta 2001 zapisali v strateški dokument Generalni koncept in izvedbena načela delovanja Zveze SOŽITJE in povzeli v Statutu. Z njimi uspešno osmišljamo naše delovanje že več kot deset let in ni dvoma,

da je ta temelj še vedno dovolj trden. Gradimo namreč na dveh ključnih elementih kulture organizacije. Prvi je avtonomna decentralizacija, saj so naši člani – društva *SOŽITJE* – pri svojem delovanju samostojni, tako da svoje aktivnosti v največji možni meri prilagajajo članstvu in lokalnim razmeram, hkrati pa se medsebojno povezujejo v skladu s svojimi interesi in potrebami. Na ta način oblikujemo gibčno in prilagodljivo organizacijsko mrežo, ki omogoča tvorno soočanje splošnega, posebnega in posamičnega. Drugi ključni element pa so naši člani - društva ter njihovi člani – in zaupanje vanje. Vsak naš član šteje. Zato moramo, da bi ostali zvesti sami sebi, razviti sistem (samo)zagovorništva članov z motnjami v duševnem razvoju tako v organih društev kot Zveze.

3.2 Prednostni cilji in naloge

Strateški cilji

1. Samouresničevanje ljudi z motnjami v duševnem razvoju.
2. Podpora družinam.
3. Aktivno sooblikovanje sistemskih rešitev na področju opolnomočenja ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin.
4. Krepitev Zveze in društev *SOŽITJE*.
5. Odnosi z javnostmi.

Operativni cilji

1 Samouresničevanje ljudi z motnjami v duševnem razvoju

- ❖ Zagotavljanje normativne urejenosti položaja ljudi z motnjami v duševnem razvoju, ki jih bo izenačila z ostalimi državljani ob hkratnem upoštevanju njihovih posebnih potreb.
- ❖ Zavzemanje za tak sistem materialnih pravic, ki bo odraslim z motnjami v duševnem razvoju omogočil samostojno življenje.
- ❖ Zavzemanje za individualizacijo materialnih pravic s prenosom financiranja z institucij na posameznika, upošteva njegove posebne potrebe.
- ❖ Priznavanje in udejanjanje aktivne vloge in položaja ljudi z motnjami v duševnem razvoju, upošteva njihovo samozagovorništvo, v vseh oblikah lastne organiziranosti.
- ❖ Usposabljanje ljudi z motnjami v duševnem razvoju za njihovo aktivno vlogo pri oblikovanju lastnih življenjskih razmer v okviru programov vseživljenjskega učenja na lokalni in nacionalni ravni ter pri tem izvedbene oblike prilagajati razpisnim pogojem ministrstev.
- ❖ Podpiranje programov športa, rekreacije, kulture in posameznih interesnih dejavnosti, namenjenih povečanju kakovosti življenja ljudi z motnjami v duševnem razvoju, ki bodo temeljili na strokovni odličnosti in množičnosti.

2 Podpora družinam

- ❖ Ker so pri dostopnosti podpor na sistemski državni ravni družine vedno bolj prepuščene same sebi, bomo zagotovili razmere, da bodo družine ustrezno informirane o svojem položaju, pravicah in obveznostih ter o programih oziroma

podporah, ki so jim na voljo s strani države ali pa v oblikah posebnih nacionalnih in lokalnih socialnih programov v organizaciji društev oziroma Zveze **SOŽITJE**. Zagotovili jim bomo tudi ustrezno svetovanje na tem področju.

- ❖ Da bodo družine kos različnim situacijam, s katerimi se srečujejo tekom različnih obdobjih življenjskega kroga družin, bomo posebno pozornost posvetili usposabljanju staršev in ostalih družinskih članov za prilagajanje novim izzivom (mlade družine, družine z odraščajočimi otroci, družine z mlajšimi odraslimi otroci, družine seniorjev). Programe usposabljanja, predvsem pa programe ohranjanja psihofizičnega zdravja družin, bo potrebno programsko in izvedbeno prilagoditi razmeram, v katerih živijo naše družine, kot tudi razmeram na področju financiranja, kjer bo pomembno predvsem prilagajanje razpisnim pogojem ministrstev.
- ❖ Zagotavljanje boljšega vpogleda v življenje ljudi z motnjami v duševnem razvoju, ki živijo zgolj doma in niso vključeni v nobeno drugo obliko šolanja, varstva ali dela, in družin s takimi člani, ki pa še niso vključene v članstvo društev.
- ❖ Posebno pozornost bomo namenili družinam seniorjev, in sicer tako na področju razvoja ustreznih oblik skupnostne oskrbe zanje, kot tudi na področju uveljavljanja njihovih pravic.

3 Aktivno sooblikovanje sistemskih rešitev na področju opolnomočenja ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin

- ❖ Zavzemali se bomo za individualizacijo pravic oseb z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin v vseh izvedbenih oblikah, ki temelje na posebnostih posameznika, ne glede na stopnjo motenj v duševnem razvoju, starost, spol in druge osebne okoliščine.
- ❖ Sodelovali bomo pri oblikovanju mreže skupnostne skrbi, ki bo dopolnila oziroma nadomestila institucionalne oblike nastanitve ljudi z motnjami v duševnem razvoju, s čemer bo v večji meri mogoče upoštevati potrebe posameznika, mu omogočiti kakovostno življenje in odločanje o vseh zanj pomembnih zadevah.
- ❖ Zavzemali se bomo za zmanjševanje oziroma odpravo razlik, ki nastajajo med uporabniki različnih oblik institucionaliziranih socialno-varstvenih storitev in tistimi, ki jim te možnosti niso dane.
- ❖ Prizadevali si bomo ljudem z motnjami v duševnem razvoju zagotoviti dostopnost vseh oblik zgodnje obravnave, predšolskega varstva, šolanja in usposabljanja, kot tudi zaposlovanja pod posebnimi pogoji in zdravstvenega ter socialnega varstva, vključno z varstvom ostarelih in starih, ne glede na stopnjo motenj v duševnem razvoju.

4 Krepitev Zveze in društev SOŽITJE

- ❖ Ohranjali in krepili bomo lastno identiteto invalidske organizacije v vseh osnovnih izvedbenih oblikah, ki bodo temeljile na poslanstvu in organizacijski kulturi naše organizacije.

- ❖ Še naprej bomo krepili vlogo članstva v vseh oblikah njegovega vpliva na soodločanje pri vsebinskih, normativnih in organizacijskih zadevah, ki so povezane z življenjem ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin.
- ❖ Posebno pozornost bomo posvečali pridobivanju novih članov, predvsem mladih družin z otroci z motnjami v duševnem razvoju, kot tudi strokovnjakov ter vseh ljudi dobre volje.
- ❖ Prizadevali si bomo za zmanjšanje finančne odvisnosti od sredstev Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij tako, da bomo poskušali pridobiti nove vire prihodkov s sodelovanjem na javnih razpisih R Slovenije in Evropske unije.
- ❖ Okrepili bomo sodelovanje pri upravljanju socialno-varstvenih institucij tako, da proces deinstucionalizacije ne bo potekal na škodo ljudi z motnjami v duševnem razvoju..

5 Odnosi z javnostmi

- ❖ Okrepiti moramo prepoznavnost Zveze *SOŽITJE* in lokalnih društev v širši javnosti in jo redno ter razumljivo seznanjati z vlogo naše organizacije pri celovitem urejanju položaja ljudi z motnjami v duševnem razvoju kot invalidov.
- ❖ Širšo javnost moramo obveščati in osveščati o problematiki oseb z motnjami v duševnem razvoju in njihovih staršev in o lastni organizaciji.
- ❖ Zagotoviti moramo stalno navzočnost v javnosti, v medijih in v sistemu lastnih oblik trženjske in založniške dejavnosti.

3.3 Ključne aktivnosti za uresničevanje strateških in operativnih ciljev

3.3.1 Samouresničevanje ljudi z motnjami v duševnem razvoju

Na nacionalni ravni bo Zveza *SOŽITJE* še naprej razvijala in krepila socialne programe, ki dopolnjujejo ali nadomeščajo programe, ki jih državni sistem ne zagotavlja ali jih izvaja v premajhnem obsegu, predvsem pa programe vseživljenjskega učenja. Prednost pri udeležbi na programih bodo imeli tisti, ki doslej oblik vseživljenjskega učenja, pridobivanja ali obnavljanja znanj in spretnosti, niso bili deležni. V programe bomo vsebinsko vključevali predvsem teme, ki izvirajo iz specifičnih potreb posameznika glede na stopnjo motenj, starost in družinske razmere in ki krepijo njegovo moč na področju upravljanja lastnega življenja. Da bi ohranili doseženo visoko kakovost programov vseživljenjskega učenja, bomo njihov obseg prilagajali finančnim in kadrovskim možnostim, in sicer na načine, ki jih bodo sprejeli pristojni organi. Bomo pa morali v prihodnje poskrbeti, da bodo bolj povezani programi, ki jih izvajajo društva na lokalni ravni in programi, ki jih kot nadaljevanje te celoletne aktivnosti izvajamo na državni ravni.

Še naprej bomo v skladu z gmotnimi možnostmi podpirali že utečene množične in vsedržavne programe na področju kulturne ustvarjalnosti in posameznih interesnih dejavnosti, kot tudi aktivnosti Specialne olimpijade Slovenije.

3.3.2 Podpora družinam

Pomembna sestavina delovanja bo še naprej informiranje družin in svetovanje glede njihovega položaja, pravic in obveznosti ter o programih oziroma podporah, ki so jim dostopni na sistemski državni ravni ali v oblikah posebnih nacionalnih in lokalnih socialnih programov v organizaciji *SOŽITJA*. Po potrebi bomo okrepili že delujoč sistem pravnega svetovanja.

V družinskih programih bomo okrepili izobraževalne vsebine, ki bodo starše in druge družinske člane usposobile za tvorno soočanje z zelo različnimi situacijami v različnih obdobjih življenjskega kroga družin. Pri tem bodo imele prednost vsebine, ki so bile doslej premalo obravnavane (ljubezen in partnerstvo oseb z motnjami v duševnem razvoju, proces njihovega staranja in staranja celotne družine, odločanje oseb z motnjami v duševnem razvoju o lastnem življenju, razvoj samozagovorništva in zagovorništva, reševanje nekaterih statusnih in materialnih zadev v družinah ipd.). Programe bo potrebno približati večjemu številu zainteresiranih, predvsem pa tistim skupinam, ki jih do sedaj nismo uspeli vključiti.

Lokalna društva bodo morala v sistemu razvoja skupnostne skrbi za ljudi z motnjami v duševnem razvoju prevzeti aktivno vlogo, saj bo od tega odvisno, kako dobro bo zanje poskrbljeno v skupnostih, v katerih živijo. Zato bomo morali v programih usposabljanja okrepiti tudi vsebine, povezane s procesom deinstitutionalizacije.

3.3.2 Aktivno sooblikovanje sistemskih rešitev na področju opolnomočenja ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin

Priprava strokovnih podlag za aktivno sooblikovanje sistemskih rešitev na področju opolnomočenja ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin je ključna naloga Strokovnega sveta. Zato ga bomo kadrovske okrepili in zagotovili pogoje za njegovo redno delovanje. Poleg tega bomo oblikovali tudi »ad hoc« strokovne delovne skupine za specifična področja, predvsem za proces deinstitutionalizacije, v delo katerih bomo pritegnili tudi strokovnjake, ki (še) niso naši člani.

V programe izobraževanja in usposabljanja na lokalni in nacionalni ravni bomo umestili teme, ki bodo namenjene spodbujanju aktivnega državljanstva članov, društev in posameznikov.

3.3.4 Krepitev Zveze in društev *SOŽITJE*

Delovanje Zveze bo potekalo s skladu s Statutom in drugimi veljavnimi normativnimi akti. V primeru, da njihova določila, zaradi sprememb v okolju ali v sami Zvezi, ne bodo več ustrezna, jih bomo spremenili po veljavnih postopkih.

Preglednost poslovanja Zveze bomo tako kot do sedaj zagotavljali s pripravo letnih delovnih in finančnih načrtov Zveze in letnih delovnih in finančnih poročil Zveze, ki jih bodo sprejemali s Statutom določeni organi Zveze.

Zveza bo tudi v prihodnje društvom nudila strokovno, organizacijsko, materialno in izvedbeno podporo na že uveljavljen način in v skladu z njihovimi potrebami in

željami ter realnimi možnostmi. Pri tem bo še posebej podpirala vse oblike povezovanja društev, ki bodo zagotavljale, da bo učinek skupne akcije večji, kot bi bil seštevek učinkov posameznih akcij (učinek sinergije).

Zveza *SOŽITJE* velja za izredno dobrega zagovornika interesov ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin, ki jih preko reprezentativnosti zastopa. Pri konkretizaciji izpogajanih rešitev pa smo vse preveč odvisni od organizacij izvajalcev socialno-varstvenih storitev, ki pa dogovorjene novosti počasi sprejemajo. Te organizacije imajo v primerjavi z Zvezo in društvi *SOŽITJE* bistveno več zaposlenih, tako strokovnjakov, kot tudi drugega osebja, in si na ta način pridobijo več vpliva. Zato se bomo morali pogovoriti tudi o tem, ali naj se pri svojem delovanju intenzivneje usmerimo v izvajanje različnih socialno-varstvenih storitev, ali pa naj vztrajamo pri sedanjih v društvenost usmerjeni programski podobi.

V prihodnje bo zelo pomembno skupno nastopanje Zveze in društev *SOŽITJE* pred različnimi državnimi organi. Zato moramo okrepiti medsebojno sodelovanje tudi na področju uveljavljanja interesov ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin. Sem sodi tudi medsebojno ažurno informiranje o praksah, ki niso v korist ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin.

Zveza *SOŽITJE* že od svoje ustanovitve preko društev združuje v svojih vrstah tako same ljudi z motnjami, kakor tudi starše in strokovnjake. Zveza in velika večina društev ima v svojih organih predstavnika članov z motnjami v duševnem razvoju. Smiselno bi bilo predstavnike članov z motnjami v duševnem razvoju vključiti tudi v delo delovnih teles Zveze in društev.

Čeprav so člani z motnjami v duševnem razvoju formalo vključeni v organe Zveze in društev se njihov glas ne sliši dovolj. Da bi jim omogočili aktivno in tvorno sodelovanje, bomo morali usposobiti zadostno število podpornih oseb in pa gradiva pripravljati v lahko berljivi in razumljivi obliki.

Izvršni odbor Zveze bo nadaljeval z začetimi, vendar ne preveč uspešnimi aktivnostmi za pridobivanje drugih virov sredstev, s čemer bi zmanjšali veliko odvisnost od sredstev Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij. Pri tem se bomo osredotočili predvsem na sodelovanje pri različnih razpisih na ravni Slovenije in Evropske unije.

3.3.5 Odnosi z javnostmi

Za odnose z zunanjimi javnostmi bomo znova ustanovili posebno delovno telo Izvršnega odbora Zveze. Delovno telo bo operativno vodila direktorica Zveze, Izvršni odbor Zveze pa bo redno spremljal delo na tem področju tako, da bo aktivnosti obravnaval na vsaki svoji seji.

Založniški svet bo še naprej usmerjal knjižno založniško dejavnost, ki je izjemno pomembna za našo prepoznavnost. Enako velja za Naš zbornik, pri katerem pa se zastavlja vprašanje dostopnosti – tiskana ali elektronska oblika. Odgovor na to vprašanje pa je še stvar širše presoje, tako strokovnih teles kot tudi članstva oziroma bralcev.

Spletna stran, ki je dobro obiskana, bo še naprej pomembno orodje obveščanja notranje javnosti in obveščanja ter osveščanja zunanjih javnosti.

Prepoznavnost Zveze in društev bomo zagotavljali tudi s promocijo dogodkov - športnih, kulturnih in drugih – v medijih, predvsem tiste, ki so bili že sedaj odzivni.

Vzpostavili bomo komunikacijo s Programskim svetom RTV Slovenija glede umeščanja problematike motenj v duševnem razvoju in aktivnosti Zveze in društev *SOŽITJE* v programsko shemo.