



## **Sklepi posveta Zveze Sožitje »Življenje otrok, mladostnikov, odraslih ter starostnikov z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin/skrbnikov v času pandemije covid-19«**

### **A. Pričevanja staršev/skrbnikov narekujejo naslednje sklepe:**

1. Čas bi že bil, da se družine z družinskimi člani z MDR in same ljudi z MDR začne dostojno obravnavati. Naj občutijo, da so tudi oni polnopravni državljani R Slovenije. Tudi ukrepi morajo biti smiselni; življenje se ne sme ustaviti.
2. Družinam, ki v izrednih razmerah v celoti prevzamejo skrb za osebo z MDR, mora biti na razpolago tudi ustrezna dodatna psihosocialna in ekonomska pomoč. Posebno pomoč bo potrebno nameniti tudi družinam, ki se same ne znajdejo v kriznih situacijah. In same zapadejo v krizo.
3. »Specializirane šole« za učence MRD morajo biti deležne ustreznih kadrovskih in prostorskih okrepitev, da ostanejo odprte tudi v izrednih razmerah. Enako velja za VDC.
4. Staršem odraslih otrok z MDR naj bo vrnjenih dodatnih 5 dni dopusta, da bodo svoje potomce z MDR lahko spremljali k zdravniku ali po drugih nujnih opravkih.
5. Smiselno bi bilo starše, ki imajo potomca z MDR, uvrstiti v skupino zaščiteneh delavcev oziroma sprejeti ukrepe, ki bi jih zavarovali pred diskriminacijo na trgu dela zaradi povezanosti z invalidom.
6. Izdelati je potrebno navodila in protokole oskrbe osebe z MDR v primeru okužbe/bolezni družinskih članov/skrbnikov, ki skrbijo za osebo z MDR. Sicer pa zagotoviti varstvo za otroke/odrasle z MDR in pri tem upoštevati njihove individualne vedenjske značilnosti.
7. Otroci, mladostniki, odrasli in starostniki z MDR bi morali imeti dostop do takojšne oz. prednostne obravnave. Ne bi smeli odlagati že naročenih pregledov. Zagotoviti je potrebno nemoteno dostopnost do zdravnikov in terapij. Seveda pa je zdravstvo potrebno kadrovsko in materialno okrepiti.
8. Potrebno bi bilo najti alternativno rešitev za tiste ljudi z MDR, ki imajo težave pri nošenju maske, saj so zaradi te težave še dodatno izolirani.
9. Zagotoviti je potrebno razumljivo informiranje ljudi z MDR o vseh zadevah v zvezi z COVID-19.

### **B. Razprava na posvetu narekujejo naslednje sklepe:**

Pandemija COVID-19 je razkrila velike pomanjkljivosti v podpornih sistemih za ljudi z motnjami v duševnem razvoju. Tudi odločevalci so pri svojih odločitvah te ljudi spregledovali in jih vključevali le po intervencijah s strani Zveze SOŽITJE. To so potrdila tudi pričevanja naši družin. Le-ta dajejo tudi dovolj dobro osnovo za premislek, kako ravnati v času pandemije COBID-19 in po njej oziroma v situacijah tveganja in



humanitarnih kriz, da bi bile posledice za otroke, mladostnike, odrasle in starostnike z motnjami v duševnem razvoju in njihove čim manjše oziroma reverzibilne.

## **1. Sistem vzgoje in izobraževanja**

Ravnanje šolskih oblasti v času COVID-19 vsekakor sproža vprašanje, zakaj kadrovske in prostorske zmogljivosti v času prvega vala pandemije niso bile uporabljene in smiselno izrabljene. Pričakujemo, da bo stroka opravila temeljito analizo zapore t.i. specializiranih šol, vključno z analizo učenja na daljavo, in ocenila njene posledice na razvoj učencev teh šol, Pričakujemo tudi, da bomo končno sprejeli strategijo in akcijski načrt z jasno časovnico za izvedbo vključujočega izobraževanja, za kar se je naša država zavezala tudi z ratifikacijo Konvencije o pravicah invalidov.

## **2. Sistem socialnega varstva**

### ***Vodenje, varstvo in delo pod posebnimi pogoji***

Odzivanje uporabnikov storitev vodenje, varstvo in delo pod posebnimi pogoji (VDC) na njihovo zaprtje je pokazalo, da so VDC dejansko veliko več kot le delavnice. Pomeni jim vsakodnevne socialne stike z uporabniki - sodelavci in z zaposlenimi v okviru njim prilagojenega spleta formativnih in rekreativnih aktivnosti. Dostopnost teh storitev zaostaja za cilji nacionalnega programa socialnega varstva 2013-2020, s tem, da je za ljudi z MDR s pridruženimi motnjami v duševnem zdravju popolnoma nedostopna, saj kadrovske normativi ne omogočajo potrebne, tudi zdravstvene, oskrbe. Pričakujemo, da se v novem nacionalnem programu socialnega varstva sedanji VDC razvije v središče zagotavljanja storitev v skupnosti, kot jih definira Zakon o socialnem vključevanju invalidov.

### ***Tveganje reinstitucionalizacije***

Za »mečkanje« pri deinstiucionalizaciji so ljudje z MDR in njihove družine plačali najvišjo ceno, saj so se družine odzvale na zaprosilo institucij in svoje družinske člane vzele v domačo oskrbo, pri čemer pa so bili praktično prepuščeni sami sebi, saj v skupnostih praktično ni podpornih storitev te vrste. Da bi lahko preprečili takšno prelaganje ljudi z motnjami v duševnem razvoju, pričakujemo, da bo končno zaživel model deinstiucionalizacije, torej v oskrbo uporabnikov na način, da bodo uporabniki vključeni v lokalne skupnosti, le-te pa v skrb za uporabnike. Država mora končno poravnati dolgove iz naslova neizvajanja 19. člena Konvencije o pravicah invalidov: Samostojno življenje in vključevanje v skupnost.

## **3. Zdravstveno varstvo**

Ukrepi, povezanih s COVID-19, so ljudi z motnjami v duševnem razvoju (MDR) in njihove družine nadpovprečno obremenili. Zato so potrebni celovita strokovna interdisciplinarna ocena njihovih posledic, priprava ustreznih socialnovarstvenih in zdravstvenih rehabilitacijskih programov ter jim zagotoviti prednostno izvajanje. Pripraviti je potrebno tudi nediskriminatorne zdravstvene smernice za ravnanje v primeru izrednih razmer, zdravstvenih kriz in naravnih nesreč.

Osebnih zdravnikov mora biti ljudem z MDR dostopen neposredno in na način, ki jim jamči zasebnost. Zdravnik mora imeti tudi dovolj časa za obravnavo pacienta z MDR.



Uvajanja osebnega zdravnika na daljavo in različne oblike tele-medicine zahtevajo ustrezne prilagoditve v skladu z zahtevami dostopnosti in pa sistematično ter stalno usposabljanje za uporabo zdravstvenih storitev na daljavo. Le na ta način je mogoče zagotoviti enakopraven in nediskriminatoren dostop do zdravstvenega varstva. To pa je nujno predpogoj za samostojno življenje ljudi z MDR.

Družine z družinskimi člani z MDR je potrebo razbremeniti skrbi, kdo bo skrbel zanj v primeru, če starši/skrbniki zbolijo. Zato je potrebno izdelati navodila in protokole oskrbe osebe z MDR v primeru okužbe/bolezni družinskih članov/skrbnikov, ki skrbijo za osebo z MDR. Urediti je potrebno tudi ustreznih zmogljivosti za »urgentne nastanitve«, ki bodo prostorsko razporejene po celi državi in ki bodo usklajene s potrebami v rednih in izrednih razmerah.

#### 4. Družinska politika

Družine, ki so v izrednih razmerah v celoti prevzele skrb za osebo z MDR, mora biti na razpolago tudi ustrezna dodatna psihosocialna in ekonomska pomoč. Posebno pomoč bo potrebno nameniti tudi družinam, ki se same ne znajdejo v kriznih situacijah. In same zapadejo v krizo.

»Zaklepanje« socialnega varstva je vsekakor vplivalo na konkurenčnost staršev/skrbnikov na trgu dela. Kolikšne so te izgube in kako bodo vplivale na njihov položaj na trgu dela v prihodnje je vsekakor vprašanje za aktivno politiko zaposlovanja in pa varstva pred diskriminacijo zaradi povezanosti z invalidom.

#### C. Usmeritve za odločevalce, upoštevajte Resolucijo Evropskega parlamenta z dne 8. julija 2020 o pravicah oseb z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin v času krize zaradi COVID-19 (2020/2680(RSP))

Pri sprejemanju ukrepov za odziv na prihodnje krize že od samega začetka posvetujejo z invalidi in njihovimi predstavniškimi organizacijami ter jih vključijo v sprejemanje teh ukrepov. Le tako bo lahko sedanji ex post pristop nadomestil ustrezno kreativen ex ante pristop.

Spremljajo naj zdravstvene in socialne storitve in sproti ocenjujejo njihovo vzdržnost in prilagodljivost novim oblikam zagotavljanja storitev. Sredstva države in EU naj usmerjajo v bivanje v skupnosti, ne pa v institucijah, in pa na polno dostopnost zdravstvenega varstva ljudi z MDR, vključno s psihološko podporo za ljudi z motnjami v duševnem razvoju, da se ublažijo posledice ukrepov »zapiranja«.

Vlada naj aktivno sodeluje z Komisijo EU pri kreiranju vključujoče, celovite, ambiciozne in dolgoročne strategije o invalidnosti za obdobje po letu 2020, ki bo vključevala izkušnje, pridobljene v pandemiji COVID-19.

Ljubljana, 28.09.2020



Predsednica Zveze Sožitje:

Dr. Katja Vadnal